

**UNIVERSIDAD DE PANAMA
VICERRECTORIA DE INVESTIGACION Y POSTGRADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

MAESTRIA EN DOCENCIA SUPERIOR

**DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES PARA EL
DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA
CLÍNICA DE PARKINSON EN EL HOSPITAL
SANTO TOMÁS
SEPTIEMBRE-DICIEMBRE 2007**

DRA DONNA CHEN DE LEE

**TESIS PRESENTADA COMO UNO DE LOS REQUISITOS PARA
OPTAR AL GRADO DE MAGISTER EN DOCENCIA SUPERIOR**

PANAMA REPUBLICA DE PANAMA

2009

19 AUG 2010

APROBADO POR _____

PROF _____

Dedicatoria

*A todas las personas con Enfermedad de Parkinson para que
este trabajo sirva de base para establecer un Centro de Excelencia
para el manejo de la Enfermedad de Parkinson en Panama que
sirva de motivacion para otros profesionales de la salud y
cualquier persona interesada que quiera colaborar para mejorar la
calida de vida de las personas que padecen de Enfermedad de
Parkinson y sus familiares*

Agradecimiento

Mi primera mencion es para Dios Nuestro Señor por haber encaminado mis pasos en ayuda de los mas necesitados

A mi amado esposo Dr Luis Lee Choy a mis hijos Melissa Luis Eduardo y Carolina por su apoyo y paciencia durante todo este tiempo para que yo pudiera completar este trabajo

Al Dr Fernando Gracia Jefe de la Seccion de Neurologia quien me apoyo en la idea inicial sobre la creacion de un Programa de Parkinson en el Hospital Santo Tomas que brindara educacion y soporte a pacientes con Enfermedad de Parkinson.

Al Director Medico del Hospital Santo Tomas Dr Gerardo Victoria Mirones quien aprobo la iniciativa de incluir un Programa de Terapia Grupal para las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson.

A todos los miembros del Patronato del Hospital Santo Tomas que contribuyeron con el nombramiento de la Instructora de Tai Chi Chuan, la Lic Esther Guerra Clarke para el Programa de Terapia Grupal del Hospital Santo Tomas dirigido a pacientes y familiares con Enfermedad de Parkinson.

A la Lic Cecilia de Green y Elizabeth Rodriguez quienes desde que se concibio la idea del Programa de Terapia Grupal para pacientes con Enfermedad de Parkinson han demostrado su dedicacion y perseverancia, en el día a día como personal de apoyo voluntario de la comunidad vigilando siempre por el bienestar de las personas que participan en este Programa

A todo el personal de salud que decidieron participar como parte del equipo multidisciplinario al servicio de los pacientes con Enfermedad de Parkinson demostrando su dedicacion colaboracion y participacion voluntaria ofreciendo sus conocimientos y participando en los talleres practicos mensuales

En agradecimiento a todos las personas con Enfermedad de Parkinson que depositaron en mi su confianza que creyeron en la fuerza de la unidad como un medio para la creación e implementacion de una Clínica de Parkinson, que les brindase todo el apoyo que necesitaran para combatir la enfermedad, y colaboraron en la obtencion de la informacion para la realizacion de este estudio

Un agradecimiento especial a la Dra Luzmila L Campos de Sanchez asesora de este estudio quien brindo en todo momento su apoyo motivacion, colaboracion, conocimiento comprension y paciencia para que esta investigacion llegara a ser una realidad

Índice General

	<i>pag</i>
RESUMEN EJECUTIVO	1
INTRODUCCION	3
CAPITULO I	
ASPECTOS GENERALES	7
1 1 Situacion actual del problema	8
1 2 Planteamiento del problema	9
1 3 Hipótesis general	9
1 4 Objetivo general	9
1 5 Objetivos especificos	10
1 6 Limitaciones	10
1 7 Justificación	10
1 8 Delimitacion	11
CAPITULO II	
MARCO DE REFERENCIA	12
2 1 Situacion de la Enfermedad de Parkinson a nivel mundial	13
2 2 Situacion de la Enfermedad de Parkinson en Panamá	14
2 2 Antecedentes historicos	22
2 3 Descripcion conceptual de la variable	24
2 4 Teorias	24
CAPITULO III	
MARCO METODOLOGICO	32
3 1 Formulacion de hipotesis	33
3 2 Definicion operacional de variables	33
3 3 Diseno de investigacion	34
3 4 Poblacion y muestra	34
3 5 Tecnicas e instrumentos	35
3 6 Aspectos eticos	36
3 7 Procedimiento de investigacion	37
CAPITULO IV	
PRESENTACION DE RESULTADOS	39
CAPITULO V	
HALLAZGOS PRINCIPALES	65
5 1 Conclusiones	68
5 2 Recomendaciones	70

CAPITULO VI

LA PROPUESTA La Clinica de Parkinson	72
6 1 Conceptualizacion de la Enfermedad de Parkinson	73
6 2 Objetivos del programa	78
6 3 Estructura organizacional	79
6 4 Coordinacion y control	80
6 5 Funciones	81
6 6 Normas del programa	94
6 7 Recursos con que cuenta	96
6 8 Marco legal	98
6 9 Plan estrategico	99

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	110
-----------------------------------	------------

Anexos

Anexo N 1 Cronograma de actividades de la investigacion	115
Anexo N 2 Presupuesto	116
Anexo N 3 Hoja de registro	117
Anexo N 4 Consentimiento	118

Indice de cuadros

Cuadro N I	Distribucion de pacientes atendidos en la consulta externa de neurología del Hospital Santo Tomas por diagnostico de Enfermedad de Parkinson (G20x) segun año 2003 2004 2005 2006	16
Cuadro N II	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos de primera línea disponibles en Panama	17
Cuadro N III	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos de primera linea no disponibles en Panama	18
Cuadro N IV	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos disponible en farmacias privadas en Panama	19
Cuadro N V	Costo mensual de medicamentos antiparkinsonianos utilizados para el manejo de la Enfermedad de Parkinson avanzado no disponibles en Panama	20
Cuadro N VI	Costo aproximado de una cirugia para Enfermedad de Parkinson	21
Cuadro N VII	Descripcion de las dimensiones indicadores y nivel operacional de la variable	24
Cuadro N VIII	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun grupo de edad	41
Cuadro N IX	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun genero	43
Cuadro N X	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun acceso a los beneficios del seguro social	45
Cuadro N XI	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson	

	segun nivel académico	47
Cuadro N XII	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun actividad fisica que realizan	49
Cuadro N XIII	Distribución de los pacientes con enfermedad de Parkinson segun la cantidad de ejercicio que realizan	51
Cuadro N XIV	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun asistencia a fisioterapia	53
Cuadro N XV	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun numero de sesiones de terapia fisica a la que asistieron	55
Cuadro N XVI	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun ingreso mensual	57
Cuadro N XVII	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos en medicamentos mensual	59
Cuadro N XVIII	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos en transporte mensual	61
Cuadro N XIX	Distribucion de los pacientes con enfermedad de Parkinson segun numero de personas que viven en el mismo hogar	63

Indice de Graficas

Grafica n 1	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun grupo de edad	42
Grafica N 2	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun genero	44
Grafica N 3	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun acceso a los beneficios del seguro social	46
Grafica N 4	Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun nivel académico	48
Grafica N 5	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun si realizan alguna actividad fisica	50
Grafica N 6	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun la cantidad de ejercicio que realizan	52
Grafica N 7	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun asistencia a fisioterapia	54
Grafica N 8	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun numero de sesiones de terapia fisica a la que asistieron	56
Grafica N 9	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun ingreso mensual	58
Grafica N 10	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos mensuales en medicamentos antiparkinsoniano	60
Gráfica N 11	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson segun gastos en transporte	62
Grafica N 12	Distribucion de los pacientes con Enfermedad de Parkinson	

segun numero de personas que viven en el mismo hogar	64
--	----

Indice de figuras

Figura N 1	Estructura organizacional de la Clinica de Parkinson	80
Figura N 2	Esquema del Equipo interdisciplinario de la Clinica de Parkinson	81

DIAGNOSTICO DE NECESIDADES PARA EL DISEÑO E IMPLEMENTACIÓN DE UNA CLÍNICA DE PARKINSON EN EL HOSPITAL SANTOTOMÁS SEPTIEMBRE DICIEMBRE 2007

RESUMEN La Enfermedad de Parkinson (EP)^(3 4 29 38) es la segunda enfermedad degenerativa del sistema nervioso más frecuente. Afecta al 1% de la población mundial mayor de 60 años y su incidencia aumenta con la edad. Esta enfermedad representa una carga económica y biopsicosocial para el paciente y familiar. El incremento en la demanda de atención de personas con esta enfermedad hace necesario conocer si el sistema de salud satisface las necesidades de esta población. *Diseño del estudio* Este trabajo tiene el objetivo de determinar la necesidad del diseño e implementación de una Clínica especializada en Enfermedad de Parkinson en Panamá. Es un estudio transversal y descriptivo. Se entrevistó a una muestra de una población de pacientes con Enfermedad de Parkinson de la Consulta Externa de Neurología del Hospital Santo Tomás. *Conclusiones* Se obtuvieron datos de 19 sujetos entre los 47 y 84 años de edad con un promedio de 64.9 años con un predominio de 1.11 en el sexo masculino. El 78.9% tenían una escolaridad mínima lo que debe tenerse en cuenta al diseñar estrategias de educación sobre la enfermedad. El 73.7% no realizaban ningún tipo de actividad física. El 63.2% de los sujetos refirieron haber asistido a fisioterapia de los cuales el 41.6% solo asistieron a 3.4 sesiones. Ninguno de los que asistieron a fisioterapia lo practican en casa. El 84.2% de los sujetos refirieron un ingreso familiar menor de B/600.00 lo que apenas alcanza para la canasta básica familiar por lo que difícilmente alcanza para la atención de salud, medicamentos y transporte. Esto podría explicar parcialmente la falta de asistencia a la atención médica y de rehabilitación de estas personas. El aporte de este trabajo permitirá obtener información para la búsqueda de estrategias que permitan mejorar la calidad de vida de las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson.

ANALYSIS OF THE NEED FOR DESIGN AND IMPLEMENTATION OF A PARKINSON CLINIC IN THE SANTO TOMÁS HOSPITAL SEPTEMBER DECEMBER 2007

ABSTRACT Parkinson Disease (PD) is the second most common degenerative disorder of the nervous system. It affects 1% of the world population older than age 60 and it's likely to increase with age. This disease represents an economic and bio psycho social impact on the patients and their families. People with PD require increased attention but it's unknown if the public health system meets that demand. *Study design* The objective of this study is to determine if there is a need to design and implement a Specialized Clinic for Parkinson Disease in Panamá. It would be a transverse and descriptive study. A sample of the population of patients with PD was interviewed at the Outpatient Service of Hospital Santo Tomás. *Findings* 19 subjects were studied. Age ranged from 47 to 84 the average was 64.9 years with a 1.11 male dominance. 78.9% had a minimum education level which needs to be taken into account when designing the PD education strategies. 73.7% performed no type of physical activity. 63.2% acknowledge receiving physiotherapy of which 41.6% had 3.4 sessions. None of those who attended the physiotherapy sessions practiced therapy at home. 84.2% of the subjects had a family income of less than \$600 which is barely enough for their basic needs so their resources for health, medications and

transportation are very limited. This may partially explain the low participation on seeking medical attention and rehabilitation. The aim of this study is to obtain the necessary data to propose strategies that would improve the quality of life for the population suffering the Parkinson Disease.

Abreviatura utilizada

EP Enfermedad de Parkinson
OMS Organización Mundial de la Salud
EPDA European Parkinson's Disease Association

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCION

La Enfermedad de Parkinson (EP)^(3 4 29 38) es la segunda enfermedad degenerativa del sistema nervioso central mas frecuente despues de la Enfermedad de Alzheimer. Afecta a un 1% de la poblacion mundial mayor de 60 años y su incidencia aumenta con la edad. En Panama se desconoce la magnitud del problema debido a que la Enfermedad de Parkinson no esta catalogada como una enfermedad de notificacion obligatoria. Si nos basamos en la estimacion del censo de poblacion para el 2006 deben haber 1 970 personas con esta enfermedad. La incidencia de la EP varia entre las razas es mas bajo en los asiaticos y negros africanos y más alta entre los blancos con un ligero predominio en los hombres.

La Enfermedad de Parkinson se caracteriza por síntomas motores como temblor de reposo, rigidez, lentitud de movimientos e inestabilidad para caminar y una variedad de síntomas no motores como dificultad para la deglucion, constipacion, alteraciones del sueño, alteraciones del humor y problemas cognitivos. Todos estos cambios le producen dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria como comunicarse, comer, vestirse, banarse y movilizarse, disminuyen su auto estima, conducen a un aislamiento social y se agrega la depresion debido a la enfermedad y a la percepcion del paciente sobre su situacion. La congruencia de todos estos factores disminuye la calidad de vida de las personas que viven con esta enfermedad.

En el Capítulo I se plantea el problema de que se ha detectado un incremento en el número de personas que se atienden en la Consulta Externa de Neurología con esta enfermedad y se desconoce si el sistema de salud satisface las necesidades de esta población. Este trabajo tiene el objetivo de determinar la necesidad del diseño e implementación de una Clínica especializada en Enfermedad de Parkinson en Panamá.

En el Capítulo II en el Marco de Referencia hacemos una síntesis sobre la situación actual en Panamá donde se ha podido notar un incremento en las necesidades de atención médica de rehabilitación, un incremento en los costos de los medicamentos, el aumento de hospitalizaciones con estancias más prolongadas y la falta de cirugía oportuna. La carga biopsicosocial debido a las dificultades de movilidad para el autocuidado, lo que limita su independencia y predispone al aislamiento social, lo que resulta en una disminución de la autoestima y depresión. La carga para el cuidador que significa pérdida de productividad del cuidador debido a que tienen que dejar de laborar para poder atender a su ser querido. El impacto de lo que esta enfermedad representada en concepto de pérdidas de productividad, pensión y/o jubilación y muerte prematura del paciente, así como la carga para el cuidador, es tema de profundos estudios de carga económica global.

En el Marco Metodológico se presenta el diseño del estudio como un estudio transversal y descriptivo. De la población a estudiar se seleccionó una muestra correspondiente al 30% de una población de pacientes con Enfermedad de

Parkinson que asisten al Programa de Terapia Grupal de Ejercicios de Tai Chi Chuan en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. El estudio se realizó a través de dos entrevistas: una mediada por un neurologo y otra con trabajo social. Para este trabajo se elaboró un instrumento que abarcó aspectos sobre el nivel académico, social, adherencia al tratamiento y soporte económico. A los sujetos se les explicó el objetivo del estudio y se consideraron aspectos éticos como información al sujeto, confidencialidad y voluntariedad de la investigación, así como el consentimiento informado.

El aporte de este trabajo permitirá obtener información para sustentar el diseño e implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás, que pueda brindar educación sobre la enfermedad, ofrecer atención integral multidisciplinaria, buscar estrategias para ofrecer un tratamiento farmacológico actualizado que permita sustentar un programa de cirugía costo efectiva, e incentivar la investigación en este campo.

CAPÍTULO I

ASPECTOS GENERALES

1.1 SITUACION ACTUAL DEL PROBLEMA

La Enfermedad de Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa crónica que afecta al 1% de la población mayor de 60 años aunque 10% de las personas pueden iniciar desde los 40 años

En Panamá según el Censo de Población estimado para el 2006⁽⁹⁾ si al 1 de julio de 2006 la población panameña estimada era de 3 283 959 habitantes de las cuales 60 por ciento eran mayores de 64 años se estimó que 197 037 personas eran mayores de 64 años Si tomamos en cuenta que el 1% de la población mayor de 60 años padece de Enfermedad de Parkinson entonces debe haber aproximadamente 1 970 personas en Panamá afectadas con esta enfermedad

El costo del tratamiento de la Enfermedad de Parkinson ha incrementado la carga a los sistemas de salud Se calcula que el costo total para Estados Unidos excede los \$6 000 millones anuales⁽³⁹⁾ En Panamá el promedio anual de gastos por medicación se incrementó en 300% La Enfermedad de Parkinson en el Hospital Santo Tomás mostró un incremento del 110% en el número de consultas atendidas entre 2003 al 2006 los costos de atención de salud por Enfermedad de Parkinson aumentaron en un 110% se reportaron aproximadamente 45% más hospitalizaciones entre pacientes con Enfermedad de Parkinson que en año anterior y su estadía fue 336% más prolongada que en la población general^(11 22 28 39) Se estima que los costos de atención de salud para estos pacientes es significativamente mayor comparado con individuos de la misma edad sin la

enfermedad

En Estados Unidos de America existen 65 Centros de Excelencia de Parkinson y más de 250 grupos de soporte que requieren mas de dos millones anuales para su mantenimiento En Panama no existen instituciones organismos o centros de soporte investigacion ni de educacion para el paciente con Enfermedad de Parkinson

El riesgo de la enfermedad aumenta con la edad por ello los analistas esperan que el impacto economico y en la salud publica de esta enfermedad aumente a medida que la poblacion envejece

1 2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Por lo anteriormente expuesto se presenta la siguiente interrogante ¿Existe la necesidad disenar e implementar una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas?

1 3 HIPOTESIS GENERAL

Comprobar que es necesario diseñar e implementar una Clinica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás

1 4 OBJETIVO GENERAL

Determinar la necesidad del diseno y creacion de una clinica de atención educacion y soporte para personas con Enfermedad de Parkinson

1 5 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- (a) Definir conceptualmente las variables en estudio con el proposito de establecer dimensiones e indicadores
- (b) Elaborar y aplicar instrumento que permitan la colecta de informacion referente a las necesidades de creacion de la Clinica de Parkinson
- (c) Analizar la informacion relacionada con el diagnostico de necesidades de creaci3n de la Clinica de Parkinson
- (d) Comprobar la necesidad de disenar e implementar una Clinica de Parkinson

1 6 LIMITACIONES

- (a) Poco acceso a datos estadisticos
- (b) Calculo de perdida de productividad y gastos medicos y no medicos

1 7 JUSTIFICACION

- (a) Desconocemos la magnitud del problema en Panama ya que los datos estadisticos son escasos
- (b) Existe un incremento en el numero de personas con esta enfermedad y un incremento en la demanda de atencion
- (c) Se desconoce si el sistema de salud actual satisface las necesidades de salud de estas personas

- (d) El aporte de este trabajo permitira obtener informacion para sustentar el diseño e implementacion de una Clinica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas como una estrategia para mejorar la calidad de vida de individuos que padecen de Enfermedad de Parkinson

1 8 DELIMITACION

Esta investigacion se delimito a la elaboración de un diagnostico de las necesidades para las personas con Enfermedad de Parkinson que se atienden en la Consulta externa de Neurologia del Hospital Santo Tomás entre septiembre y diciembre de 2007

CAPÍTULO II.

MARCO DE REFERENCIA

2.1 SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON A NIVEL MUNDIAL

La mayoría de los estudios no son comparables debido a diferentes métodos y diseño de los estudios, los criterios diagnósticos utilizados, la clasificación, las facilidades médicas y la distribución de la población por edad. Los estudios de prevalencia de la Enfermedad de Parkinson son fácilmente afectados por factores socioeconómicos y factores que determinan la supervivencia de una persona.

El riesgo de desarrollar la Enfermedad de Parkinson aumenta con la edad. Por esto, como la gente vivirá más tiempo, el aumento de los casos de Parkinson se dará a medida que la población envejezca. Se estima que a nivel mundial 6 millones de personas padecen actualmente de Enfermedad de Parkinson. La frecuencia se predice que se duplicará en 20 años y se triplicará en los próximos 50 años a medida que envejece la población, de tal forma que para el año 2030 llegarán a ser aproximadamente 12 millones de personas.

La cruda prevalencia de Enfermedad de Parkinson reportada varía entre 15 por 100 000 habitantes en China, en un estudio puerta a puerta en Argentina encuentra una prevalencia de 657 personas por 100 000 habitantes, y de 100 a 250 en Norte América y Europa. En Estados Unidos, casi medio millón de personas han sido diagnosticadas de padecer la Enfermedad de Parkinson.

Por esta razón, en 1997 la OMS declaró como *día mundial de la Enfermedad de Parkinson* el 11 de abril, con motivo del nacimiento del Doctor James

Este día fue instituido en 1997 conjuntamente por la Organización Mundial de

la Salud (OMS) y por la European Parkinson's Disease Association (EPDA) La enfermedad debe su nombre al Dr. James Parkinson (1775-1824) cirujano y paleontólogo británico que en 1817 describió por primera vez sus características

Se planteó a los gobiernos de todo el mundo que el Mal de Parkinson debería considerarse dentro de las prioridades sanitarias. Esto implicaría que se establezcan programas de asistencia específicos teniendo en cuenta los altos costos de la enfermedad.

La OMS está alentando un enfoque integral para tratar la enfermedad. El enfoque integral del paciente con Enfermedad de Parkinson consiste en brindarle atención no solo con fármacos, puede necesitar también rehabilitación kinesiológica y foniatría para mantener el habla y la movilidad corporal, apoyo psicológico para tratar la depresión asociada, cirugías funcionales y terapia ocupacional. Se recomienda la incorporación de los pacientes a los grupos de autoayuda.

2.2 SITUACIÓN ACTUAL DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON EN PANAMÁ

Para conocer la prevalencia de Enfermedad de Parkinson en Panamá se solicitó información a la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República de Panamá, quien es la institución que recibe información resumida de los diferentes sectores de salud. Sin embargo, la Enfermedad de Parkinson no es una enfermedad de declaración obligatoria por

lo que no es posible conseguir datos de prevalencia de esta enfermedad

Carga economica Para conocer la carga economica de esta enfermedad inicialmente la circunscribimos a la cantidad de atencion en consulta externa medica rehabilitación cirugía educacion y soporte que se dieron en las Instituciones mas grandes de Panamá el Complejo Hospitalario de la Caja de Seguro Social y el Hospital Santo Tomas

Sin embargo se presentaron limitaciones al tratar de conseguir la información deseada El Departamento de Archivos Clínicos del Complejo Hospitalario de la Caja la Seguro Social el sistema de estadísticas no permite conocer la cantidad de consultas atendidas por esta enfermedad en el año 2006 y que esta Institucion no calcula costos

Por esta razon este estudio se limitó unicamente a la informacion obtenida en el Hospital Santo Tomas Segun el Departamento de Registros Medicos y Estadísticas del Hospital Santo Tomas en la Consulta Externa de Neurología⁽³⁷⁾ en el 2005 se atendieron 3 275 consultas de las cuales 124 correspondieron al diagnostico de EP (G20X) mientras que en el 2006 se dieron 154 consultas por Enfermedad de Parkinson de las 3 583 consultas atendidas lo que indica un incremento en la demanda de atencion medica especializada (Ver Cuadro N 1)

Gastos de atencion de salud La carga por atencion de salud en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas para el 2006 tambien resulta difícil de conocer ya que el sistema de registro se basa en servicios y procedimientos que recibe el paciente y no por diagnostico de enfermedad

Se puede hacer una aproximacion de la carga economica en este renglón si

tomamos en cuenta que el Hospital Santo Tomas cobra B/1 00 por consulta ambulatoria a medico enfermeria psicologia y nutricion y de B/ 5 00 por cada sesion de rehabilitacion

CUADRO N I DISTRIBUCION DE PACIENTES ATENDIDOS EN LA CONSULTA EXTERNA DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL SANTO TOMÁS POR DIAGNOSTICO DE ENFERMEDAD DE PARKINSON (G20X) SEGUN AÑO 2003 2004 2005 2006

AÑO	Total de pacientes atendidos en la Consulta Externa de Neurologia del HST	N de pacientes atendidos en la Consulta Externa de Neurologia del HST con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson	(%)
2003	2448	73	2 96
2004	2779	79	2 50
2005	3275	124	3 79
2006	3583	153	4 27

Fuente Departamento de Registros Medicos y Estadisticas del Hospital Santo Tomas

Las recomendaciones son una o dos visitas anuales de atencion por el medico cuatro visitas anuales a enfermeria y psicologia a nutricion segun necesidades de orientacion ademas de 15 sesiones de rehabilitacion fisica 15 sesiones de terapia ocupacional y 15 sesiones de terapia de lenguaje El costo ascenderia a B/ 176 00 anuales por persona lo que nos daria un estimado para la atencion ambulatoria de salud de todas las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson en Panamá de B/ 350 000 00 para el ano 2006

También hay que tener en mente que estos servicios de rehabilitación deben repetirse periódicamente durante las diferentes etapas de la enfermedad y para monitoreo frecuente por lo que la carga económica por atención ambulatoria aumenta considerablemente

Gastos por hospitalización Cuando tratamos de averiguar la carga de esta enfermedad en concepto de hospitalizaciones se pudo conocer que en el 2006 en el Hospital Santo Tomas se reportaron 18 pacientes cuyo diagnóstico de Enfermedad de Parkinson resultó ser un diagnóstico secundario siendo la causa de hospitalización la diabetes mellitus con complicaciones circulatorias neumonía lumbalgia y depresión el promedio de estadia fue mas prolongada (\approx 21.2 días) en comparación con el promedio de estadia hospitalaria general que fue de \approx 6.3 días lo que represento un estimado de B/ 50 000.00 para el año 2006 y la estadia resultó 336% mas prolongada que una hospitalización general

CUADRO N II COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS ANTIPARKINSONIANOS DE PRIMERA LINEA DISPONIBLES EN PANAMA

Medicamento	Dosis	Costo/ mes (B/)
Selegiline (Jumex®)	5 mg dos veces al día	B/ 59.19 x 60 tabletas

Fuente Farmacia America

Gastos por tratamiento En cuanto a los medicamentos para el tratamiento de primera línea para la Enfermedad de Parkinson inicial estadio leve moderada

solo esta disponibles en farmacias privadas (Ver Cuadro N II)

Actualmente hay otros medicamentos de vanguardia utilizados como de primera linea para estadios leve a moderado en países desarrollados pero que no se encuentran disponibles en Panama (Ver Cuadro N III)

**CUADRO N III COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS
ANTIPARKINSONIANOS DE PRIMERA LINEA NO DISPONIBLES EN
PANAMA**

Medicamento	Dosis	Costo/ mes (B/)
Rasagiline (Azilec®)	Comprimidos 0.5 mg / día	250.00 x 30 comp
	Comprimidos 1 mg por día	169.00 x 28 comp
Pramipexole (Mirapex®)	Tabletas 0.25 mg 3 veces al día	120.00 x 90 tabletas
	Tabletas 0.5 mg 3 veces al día	215.00 x 90 tabletas
	Tabletas 1 mg	215.00 x 90 tabletas
Ropinirole (Requip®)	Comprimidos 0.5 mg 3 veces al día	159.00 x 84 comprimidos
	Comprimidos 1 mg 3 veces al día	105.00 x 84 comprimidos
	Comprimidos 2 mg 3 veces al día	137.00 x 100 comprimidos
Rotigotine (parche)	2 mg/ 24 hr	300.00 x 28 parches
	4 mg/ 24 hr	450.00 x 28 parches
	6 mg/ 24 hr	515.00 x 28 parches
	8 mg /24 hr	590.00 x 28 parches

Fuente Disponible en <http://www.drugworldcanada.com/DrugInfo.aspx?name=Azilect5645>

Medicamentos utilizados para enfermedad moderada a avanzada En el cuadro basico de medicamentos de la Caja de Seguro Social solamente dispone de un medicamento aprobado para la Enfermedad de Parkinson la *levodopa/carbidopa* tabletas de 250/25. Además cuentan con otros dos medicamentos de segunda eleccion como amantadina y biperiden. Del

Departamento de Planificación de la Caja de Seguro Social pudimos conocer que la Caja de Seguro Social a nivel nacional en el renglón de antiparkinsonianos adquiere un millón cuarenta y cinco mil (1 045 000) comprimidos anualmente a pesar de que el número de pacientes que lo requieren ha ido en aumento

En el Hospital Santo Tomás la levodopa no existe en el cuadro básico de medicamentos. A veces las personas tienen que adquirirlas en farmacias privadas (Ver Cuadro N IV)

**CUADRO N IV COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS
ANTIPARKINSONIANOS DISPONIBLES EN FARMACIAS PRIVADAS EN
PANAMA**

Medicamento	Dosis	Costo/ mes
Levodopa/Carbidopa (Sinemet®)	250/25 mgs tres veces al día	B/ 76 80 x 90 comprimidos
Levodopa/Carbidopa de acción retardada (Sinemet CR®)	200/20 mgs tres veces al día	B/ 93 45 x 90 comprimidos
Levodopa/benserazide (Prolopa®)	100/25 mgs dos veces al día	B/ 82 29 x 60 comprimidos
Levodopa/carbidopa genérico (Gnfoparkin®)	250/25 mgs tres veces al día	B/ 54 86x 60 capsulas

Fuente: Farmacia América

A medida que la enfermedad avanza frecuentemente requieren de combinaciones de medicamentos que en Panamá no se consiguen y que el costo mensual de estos los hace inaccesible para la mayoría de las personas

En la siguiente tabla exponemos los costos mensuales en Canada de algunos de los medicamentos actualmente utilizados en el manejo de la Enfermedad de Parkinson (Ver Cuadro N V)

CUADRO N V COSTO MENSUAL DE MEDICAMENTOS ANTIPARKINSONIANOS UTILIZADOS PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON AVANZADA NO DISPONIBLES EN PANAMA

Entacapone (Comtan®)	Capsulas 200 mg con cada dosis de levodopa/carbidopa	305 00 x 200 capsulas
Stalevo ®	Tabletas 12 5 mg/50 mg/200 mg	191 00 x 100 capsulas
Stalevo ®	Tabletas 25 mg/100 mg/200 mg	195 00 x 100 cápsulas
Stalevo ®	Tabletas 37 5 mg/150 mg/200 mg	201 00 x 100 capsulas
Apomorfina (Apokyn®)	Ampollas de 1 mL Ampollas 2 mL Ampollas de 3 mL	1 a 5 veces al día

Fuente Disponible en http://www.drugworldcanada.com/DrugInfo.aspx?name_Azilect5645
http://www.rxdrugnews.com/apokyn_injection_mylan_bertek.php

Gastos en cirugía En cuanto al tratamiento quirúrgico en Panama no se cuenta con el equipo para realizar cirugía para Enfermedad de Parkinson. Ocasionalmente la Caja de Seguro Social acepta los servicios de un especialista extranjero quien trae su equipo y realiza la cirugía a un contado numero de personas aseguradas.

Perdida de productividad Al intentar conocer la perdida de productividad es

decir pension jubilacion desempleo o muerte prematura del paciente la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República recibe los datos estadísticos procedentes de las instituciones

CUADRO N VI COSTO APROXIMADO DE UNA CIRUGIA PARA ENFERMEDAD DE PARKINSON

Tipo de Cirugia	Costo aproximado (B/)
Cirugia ablativa (Palidotomia talamotomia Nucleo subtalamico)	30 000 – 40 000
Estimulacion cerebral profunda	30 000 60 000
Transplante de celulas (celulas madres celulas fetales)	Experimental

Fuente: Nacional Institute of Neurological Disorders and Stroke

Disponible en http://www.ninds.nih.gov/about_ninds/plans/nihparkinsons_agenda.htm#Developing

La Caja de Seguro Social solo procesa los datos como el número de personas pensionadas o jubiladas no se procesan datos como pensión o jubilación por tipo de enfermedad por lo que intentar calcular la carga en concepto de pérdida de la productividad también resultó infructuoso Se requiere de estudios de estimaciones económicas para poder calcular más detalladamente este renglón Tampoco se han hecho estudios sobre la pérdida de productividad del familiar quien debe dejar de laborar para poder atender a su ser querido

Centro de Orientación y educación Una Institución es catalogada como

Centro de Excelencia por una entidad evaluadora internacional para aquellas instituciones que brindan educación atención soporte e investigación sobre la Enfermedad de Parkinson. En estados Unidos de America existen 65 Centros de Excelencia de Parkinson y mas de 250 grupos de soporte que requieren mas de dos millones anuales para su mantenimiento. En Panama el médico es el responsable de brindar orientacion al paciente en el tiempo limitado de la consulta. No contamos con centros especializados para educación sobre la enfermedad ni material informativo adecuado.

Grupos de soporte En Panama no existen instituciones organismos agrupaciones o centros de soporte para el paciente con Enfermedad de Parkinson.

Grupos de investigacion En Panama es escasa la información obtenida por investigaciones en el campo de la Enfermedad de Parkinson.

2.3 ANTECEDENTES HISTORICOS

En el tiempo limitado disponible en una visita inicial la mayoría de los medicos proveen solamente una minima informacion acerca de la naturaleza de la enfermedad y su tratamiento. Las visitas subsecuentes solamente se enfocan en el ajuste del nivel de medicamentos y control de los sintomas. El paciente y su familiar raramente discute sobre los síntomas no motores y su influencia en la calidad de vida la adherencia al tratamiento el manejo de los sintomas y el curso de la enfermedad. Estos factores difieren significativamente como la

severidad de la enfermedad la edad el estado marital y el estilo de vida del paciente y su cuidador

Para cuando al paciente se le confirma el diagnostico esto representa un sentido de perdida sobre el control de su vida y el futuro se vuelve incierto Para recobrar el sentido de control la persona solicitara informacion inmediatamente Es de ayuda si el medico tiene información disponible panfletos o libretos acerca de la enfermedad mientras que otros pacientes buscan informacion por si mismos Para estos momentos la depresion ocurre en 20% a 90% de los sujetos

En el año 2005 nacio la idea de brindar una actividad fisica que pudieran compartir los pacientes con Enfermedad de Parkinson y su familiar sin costo alguno que requiriera pocos insumos y en un lugar estratégico que no representara gastos Para lo cual escogi la técnica de Tai Chi Chuan ya que esta técnica se basa en movimientos suaves lentos en el control de la respiracion y en la coordinacion del cuerpo para su realizacion Los ejercicios de Tai Chi Chuan son recomendados por la Organizacion Mundial de la Salud⁽¹⁷⁾ para promover la actividad fisica y la prevencion de las caidas en el adulto mayor⁽¹⁸⁾

En aquel momento esta representaba una idea innovadora interesante ya que era la primera vez que un hospital de la Republica brindara servicio a la comunidad utilizando tecnicas de la Medicina Alternativa Iniciamos con la busqueda de una persona calificada en la Universidad de Panamá que brindara

ejercicios de Tai Chi Chuan. Luego de varias conversaciones concretamos el diseño de un Programa de Terapia Grupal de Ejercicios de Tai Chi Chuan para Enfermedad de Parkinson dirigido tanto a los pacientes como a un familiar con estrategias para promover la asistencia y adhesión al programa. A partir del 1 de Marzo del 2005 este programa inició en un salón del Edificio de la Consulta externa del Hospital Santo Tomás bajo la anuencia del Patronato del Hospital Santo Tomás y la Dirección Médica. Esta idea tuvo buena acogida entre los pacientes y familiares y poco a poco se fueron sumando más personas.

Se han ofrecido dos Seminario Taller de Enfermedad de Parkinson dirigido a pacientes con Enfermedad de Parkinson y sus familiares sobre diversos aspectos de la enfermedad y charlas mensuales por el equipo multidisciplinario. Además se les brinda material impreso que se desarrollan en forma de talleres prácticos semanales junto con el personal multidisciplinario.

2.3 DESCRIPCIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE

DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES La detección de necesidades permite planificar las actividades a corto, mediano y largo plazo de acuerdo a prioridades y necesidades de las personas utilizando así los recursos de manera efectiva.

2.4 TEORÍAS

2.4 (a) Diagnóstico de necesidades

La evaluacion inicial o diagnostica se enfoca en caracterizar la situacion actual de la institucion detectando los problemas y necesidades que se presentan y fijando prioridades de atencion en funcion de su importancia lo que le permitira establecer un camino de permanente avance y mejora continua habra de analizar tambien las fortalezas y debilidades que la distinguen ya que a partir de ellas podran implementarse acciones vinculadas con las posibilidades reales

Plantear la identificacion de problemas prioritarios en el diagnóstico es reconocer varias aspectos la primera el problema del aqui y del ahora que al atenderse configura un escenario distinto que volvera a revisarse para decidir nuevos cursos de accion la segunda es identificar que aspectos requieren atencion y seleccionar los problemas sobre los que se empezara a intervenir en el momento actual y tercero decidir a que aspectos se van a dirigir y concentrar más esfuerzos recursos tiempos etcétera y principalmente cuales de ellos reciban mayor atencion en un determinado periodo lo que imprime un caracter de gradualidad a la atencion de problemas y necesidades detectadas

Ello implica que dichos problemas se analicen comprendan y sistematicen dandoles prioridad en funcion de su importancia urgencia y factibilidad en el entendido de que no se puede atender todo a la vez sino que es necesario intervenir en la realidad educativa de manera sistemática e interrelacionada pensando a la institución como un todo y tomando conciencia de las dimensiones o partes que la integran

Así a partir de resolver y superar una situación problemática actual el proceso de cambio se va generando como una sucesión de situaciones mediante las cuales se intenta llegar a la imagen objetivo trazada para que su acción sea más efectiva y se logren los resultados de aprendizaje de los pacientes

2.4 (b) La educación

Las causas de no adherencia de a los tratamientos más importantes se da cuando 1) el paciente no comprende el propósito de la prescripción de los medicamentos y cómo debe seguirlo 2) la falta de soporte social es decir un familiar que crea en los beneficios del tratamiento 3) el impacto financiero ya que los pacientes descontinúan el tratamiento debido a la imposibilidad para pagarlo

El proveedor de salud tiene la responsabilidad de proveer educación dirigida a aumentar los conocimientos y aclarar conceptos acerca de su condición médica integrar información sobre el diagnóstico factores de riesgo consecuencias del tratamiento y sus efectos secundarios⁽¹⁵⁾ de estrategias que mejoren la adherencia al tratamiento y que deben ser consideradas como parte integral del manejo de las enfermedades^(1 15)

Educación al paciente para el auto manejo es uno de los elementos claves del modelo de cuidados crónicos^(1 15) Hay evidencia de que el auto manejo

ofrecen la oportunidad para el paciente a colaborar con los proveedores de salud en optimizar su cuidado puede servir de soporte a otros pacientes con la misma enfermedad y deben estar dirigidos a las áreas donde el paciente más lo requiera además reduce las hospitalizaciones el uso de cuarto de urgencia en mantener su papel social en manejar la carga emocional negativa –como el miedo y la depresión que frecuentemente acompaña y disminuye los costos de salud en general aunque los costos de esta intervención aun no se han determinado⁽¹⁵⁾ Se deben incorporar protocolos de monitoreo simple frecuentes que fácilmente puedan integrarse en la práctica pueden resultar en una importante adherencia al manejo

Cualquier iniciativa de educación en el adulto mayor constituye un reto debido a que generalmente existe concomitantemente déficit cognitivo y limitaciones físicas (déficit de visión y de audición) y viven su condición con la creencia de que nada puede hacerse para mejorar su condición

2.4(c) Soporte

La confianza con el proveedor de salud es necesario pero no suficiente para mejorar la adherencia. Un familiar que conoce la diversidad de problemas de la enfermedad y crea en los beneficios del tratamiento apoyará al paciente en sus necesidades⁽¹³⁾

Soporte Social El cuidado de una persona con una enfermedad crónica progresiva conlleva una alta carga psicosocial emocional y económica

resultando en reacciones de ansiedad, depresión y aislamiento social. El estado funcional del paciente está significativamente relacionado a la carga psicosocial del cuidador. Así mismo, la calidad de vida del cuidador está relacionada con la calidad de vida del paciente. Por lo tanto, al mejorar la calidad de vida del paciente, se mejora la calidad de vida del familiar.

Los grupos de soporte pueden ofrecer sugerencias y experiencias en los problemas de día a día con la enfermedad, proveen de información útil. Los grupos ayudan a combatir el aislamiento social que frecuentemente ocurre con personas con Enfermedad de Parkinson, proveen de un sentido validado a los pacientes y familiares, de pertenencia a una comunidad y mejoran varias de las dimensiones relacionadas con la calidad de vida⁽³¹⁾.

Soporte económico. La Enfermedad de Parkinson representa una significativa carga económica tanto para el paciente como para la sociedad. La adherencia al tratamiento es imposible si el paciente no tiene recursos económicos para su rehabilitación y medicamentos.

2.4(d) La carga económica de la Enfermedad de Parkinson

El costo del tratamiento de la Enfermedad de Parkinson ha incrementado la carga a los sistemas de salud. Se calcula que el costo total para Estados Unidos excede los \$6 000 millones anuales⁽³⁹⁾. El riesgo de la enfermedad aumenta con la edad, por ello los analistas esperan que el impacto económico y en la salud pública de esta enfermedad aumente a medida que la población

envejece

En el Hospital Santo Tomas entre 1992 y 1999 la Enfermedad de Parkinson muestra un incremento del 25% en los costos de atencion de salud para estos pacientes que es significativamente mayor comparado con individuos de la misma edad sin la enfermedad El promedio anual de gastos por medicación se incremento en 300% se reportaron aproximadamente 45% mas hospitalizaciones entre pacientes con Parkinson y su estadia fue 19% mas prolongada que en la población general^(11 22 28 39)

Otros gastos no médicos que no fueron estimados incluyen gastos de transporte equipo especial servicios sociales de ayuda en casa y beneficios por enfermedad servicios de enfermería seguro de retiro y servicios de un cuidador⁽³⁴⁾ Debido a los sintomas motores discapacitantes factores como el retiro prematuro voluntario o involuntario representan una pérdida de la identidad del trabajo que contribuye a perdida de la autoestima Dependiendo de la edad y de las circunstancias esto incluye la perdida de seguros medicos y otros beneficios

El costo directo médicos y no medicos fueron mucho menores que los costos debido a perdida de productividad por paciente por ano que significativamente se asociaba a la severidad de la enfermedad y a la frecuencia de visitas medicas ambulatorias y al numero de medicamentos⁽¹⁴⁾

La Enfermedad de Parkinson conlleva una alta carga financiera a la sociedad y requiere de otros estudios de investigacion medica y economica

para optimizar el manejo de esta enfermedad

La carga para el cuidador/familiar con Enfermedad de Parkinson

Los cuidadores no solamente ofrecen soporte emocional y físico sino que también tienen un rol económico importante y previenen la institucionalización temprana

^(25 33) La carga del cuidador de paciente con Enfermedad de Parkinson es similar a la carga experimentada por cuidadores de pacientes con Enfermedad Cerebro vascular que es mayor que la experimentada en otras enfermedades crónicas

Para analizar la carga del cuidador/familiar de un paciente con Enfermedad de Parkinson se examinan los factores relacionados al cuidado del paciente y del cuidador se evalúan 5 partes a) Factores del cuidador stress general aislamiento aficción emocional con el entorno pérdida de actividades b) sentido de coherencia comprensibilidad manejabilidad y significancia c) síntomas depresivos d) contactos sociales e) salud subjetiva general del pacientes f) el estado funcional del paciente

Evaluación del impacto de la Enfermedad de Parkinson sobre los cuidadores informales ^(5 24 25 26) de pacientes y los factores principales relacionados al stress del cuidador son (1) que el estado funcional del pacientes estaba significativamente relacionado a la carga psicosocial del cuidador (2) que la calidad de vida del cuidador está relacionada con la calidad del vida del paciente (3) la mejora en la discapacidad y calidad de

vida del paciente aliviaría la carga del familiar. Por lo tanto, para disminuir la carga del cuidador debe ponerse atención al estado funcional del paciente y a los síntomas depresivos del cuidador.

La carga bio psicosocial

El inicio y progresión de una enfermedad progresiva y discapacitante como la Enfermedad de Parkinson constituye una crisis traumática para su vida, que también conlleva un alto impacto en el bienestar psicológico y social funcional tanto para la persona como para la familia.

Todos los miembros de la familia, incluyendo los niños, requieren adaptarse a los cambios causados por la enfermedad de su ser querido; deben asumir múltiples responsabilidades. A medida que la enfermedad progresa, los familiares tienen que pasar más tiempo asistiendo a su familiar enfermo; esto resulta en fatiga, estrés financiero y estrés marital para el conyuge. Cuando la enfermedad produce trastornos del sueño, pesadillas, sueños vívidos, movimientos violentos, alucinaciones que son comunes en la enfermedad, también se afecta la calidad del sueño del conyuge, reduciendo su capacidad para atender a la demanda creciente de atención del paciente enfermo. Se agregan los problemas sexuales y de pareja que son comunes que también requieren atención.

CAPÍTULO III.

MARCO METODOLÓGICO

3.1 FORMULACIÓN DE HIPOTESIS

Comprobar que es necesario realizar un diagnóstico de necesidades de los pacientes con Enfermedad de Parkinson para poder diseñar e implementar una clínica para pacientes con Enfermedad de Parkinson

3.2 DEFINICION OPERACIONAL DE LAS VARIABLES

CUADRO N. VII DESCRIPCION DE LAS DIMENSIONES INDICADORES Y NIVEL OPERACIONAL DE LA VARIABLE

VARIABLE	Dimensiones	Indicadores	Definición operacional
Diagnóstico de Necesidades	Datos generales	Edad	41 50 51 60 61 70 71-80 81 90
		Genero	Masculino femenino
	Educacion	Nivel académico	Analfabeta 0
			Primaria 1 6 años
			Secundaria = 7 12 años
			Universitaria \geq 13 años
	Adherencia al tratamiento	Actividad física	Satisfactorio(3 5 veces/semana) min 20 min - S
			Regular (1 2 veces/semana) min 20 min = R
			Deficiente (< de 1 vez/semana) min 20 min - D
			Nunca - no
		Fisioterapia	Acudio - si no
	Social	Apoyo familiar	# De miembros de la familia
		Apoyo del sistema de salud	Derecho a seguro social - si no
	Económica	Ingresos	Ingreso remunerado x familia/mensual
		Gastos	Gastos x atención por terapia física
			Gastos por medicamentos/mes
			Gastos de transporte/mes

3.3 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Este es un estudio *transversal descriptivo* que se llevó a cabo entre septiembre y diciembre del año 2007

3.4 POBLACIÓN Y MUESTRA

3.4(a) Sujetos

De las 154 consultas atendidas en la Consulta Externa de Neurología en el año 2006 65 pacientes acudieron a la entrevista inicial con el Neurologo. De estos solamente 19 sujetos acudieron a la entrevista con la Trabajadora Social por lo cual 46 sujetos fueron excluidos del estudio. Para este estudio la muestra fue de 19 pacientes que completaron las entrevistas y firmaron el consentimiento informado lo que representa el 30% de esta población para obtener una significancia estadística.

3.4(b) Criterio de inclusión/exclusión

Criterios de inclusión Todos los pacientes evaluados por Neurología en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás mayores de 15 años.

Para el diagnóstico de Enfermedad de Parkinson^(3, 4, 29, 38) se utilizarán los mismos criterios de los Estudios ILSA, PAQUID^(35, 36, 32), the Pamplona Study^(2, 6, 7, 23) y el Rotterdam Study⁽⁸⁾ utilizando los signos cardinales: temblor

de reposo rigidez bradikinesia (lentitud de movimientos) e inestabilidad postural El diagnóstico de Enfermedad de Parkinson se dara cuando tenga por lo menos dos de los cuatro signos cardinales en un individuo que no este tomando tratamiento antiparkinsoniano o si tiene uno o mas signos cardinales documentados en la historia medica y que mejore con tratamiento antiparkinsoniano

Criterios de exclusion Pacientes de diagnóstico dudoso que esten tomando medicamento neurolepticos⁽¹⁰⁾ pacientes que no desean participar en el estudio o aquellos que no firmen el consentimiento informado que no completen los formularios de las dos entrevistas pacientes que hayan sido sometidos a operacion neuroquirurgica para el control de los sintomas motores de la EP

3 5 TECNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS

Los datos seran recolectados a traves de una entrevista formal que se llevara a cabo en dos tiempos En un primer momento se realiza una entrevista con un neurólogo para conocer que la persona cumpla con los criterios de inclusión /exclusion y aspectos generales y médicos y en un segundo momento la entrevista con la Trabajadora Social quien le aplicara un cuestionario que permita conocer aspectos economicos relacionados al ingreso mensual familiar y a los gastos relacionados a la Enfermedad de Parkinson

3.6 ASPECTOS ETICOS

Informacion Se le explicara verbalmente el objetivo del estudio y los beneficios que se pueden obtener siendo parte del mismo. Su participación es totalmente voluntaria. Si el paciente no desea participar puede rehusarse y esto no repercutira en su atencion medica.

Confidencialidad los registros medicos durante la investigacion seran tratados confidencialmente en la medida que la ley lo permita. Se identificará al paciente con un codigo y en ningun momento serán publicados los nombres. Se publican solo los datos estadisticos. La informacion personal de los pacientes seran revisados por el comité que regula los estudios de investigacion. Los cuestionarios reposaran en la oficina de Consulta Externa de Neurologia.

Comite de bioetica Este estudio de grupos humanos sera sometido a consideración del Comité de Bioetica de la Institucion. Se le solicitará que firme un consentimiento informado donde certifique que el sujeto está de acuerdo con toda la informacion acerca del estudio. El paciente familiar o tutor legal debera firmar el *consentimiento informado* (Ver anexo).

Costos para el paciente la entrevista sera ofrecida sin costo alguno.

Problemas y Preguntas Si en algun momento el paciente familiar o tutor requiere información adicional puede comunicarse con la Doctora Donna Chen de Lee al 507 5600 extension 205 o localizarla en el Edificio de la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas consultorio N° 205 en horario de lunes a viernes de 7 00 am a 1 00 pm.

3 7 PROCEDIMIENTO DE INVESTIGACION

- (a) La idea inicial innovadora formalizar una Clínica de Parkinson que brinde educacion atencion integral y multidisciplinaria soporte e investigacion en Panama
- (b) Planteamiento del problema existe un incremento en el numero de personas con esta enfermedad y se desconoce si el sistema de salud satisface las necesidades de salud de esta población
- (c) Definicion del objetivo del estudio Se baso en determinar las necesidades de creacion de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas
- (d) La pregunta a investigar si es o no necesario disenar e implementar una Clinica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas
- (e) El aporte de esta investigación permitira obtener informacion tendiente a sustentar la creacion de una Clinica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas
- (f) Se realizo una revision de la literatura en Pubmed y MD Consult del 2000 hasta la actualidad en el idioma inglés de estudios publicados sobre Clinica de Parkinson Enfermedad de Parkinson y su relacion a prevalencia incidencia carga biopsicosocial y económica educacion soporte equipo multidisciplinario tratamiento cirugia manejo a largo plazo y calidad de vida
- (g) Busqueda de informacion estadística sobre la Enfermedad de Parkinson

en Panamá y el mundo

- (h) Se elaboro el marco de referencia
- (i) Elaboracion del diseno de estudio se determinó el tipo de estudio la poblacion y muestra Se elaboro el instrumento de medicion Se aplico el instrumento
- (j) Analisis de la informacion se utilizaron medidas de frecuencia y medias
- (k) Elaboracion del informe preliminar Los resultados seran presentados en tablas se discutiran las conclusiones y recomendaciones
- (l) Sustentacion del trabajo La propuesta

CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

De una poblacion de 154 pacientes que se atendieron en el ano 2006 65 pacientes acudieron a la cita en la Consulta Externa de Neurologia A estos pacientes se les invitó a participar en el estudio se les explicaron los objetivos y beneficios del estudio y de la confidencialidad de la información que se brinde y que debian firmar un consentimiento informado

Se les explico que para este estudio debian participar en dos entrevistas una entrevista con mi persona para certificar el diagnostico probable de Enfermedad de Parkinson y una entrevista con la Trabajadora Social para la evaluacion socio economica De los 65 pacientes 6 decidieron no participar por lo cual fueron excluidos Se incluyeron 59 pacientes pero 40 no asistieron a la entrevista con la Trabajadora Social por lo cual tambien fueron excluidos En esta investigacion se estudio una muestra de 19 pacientes

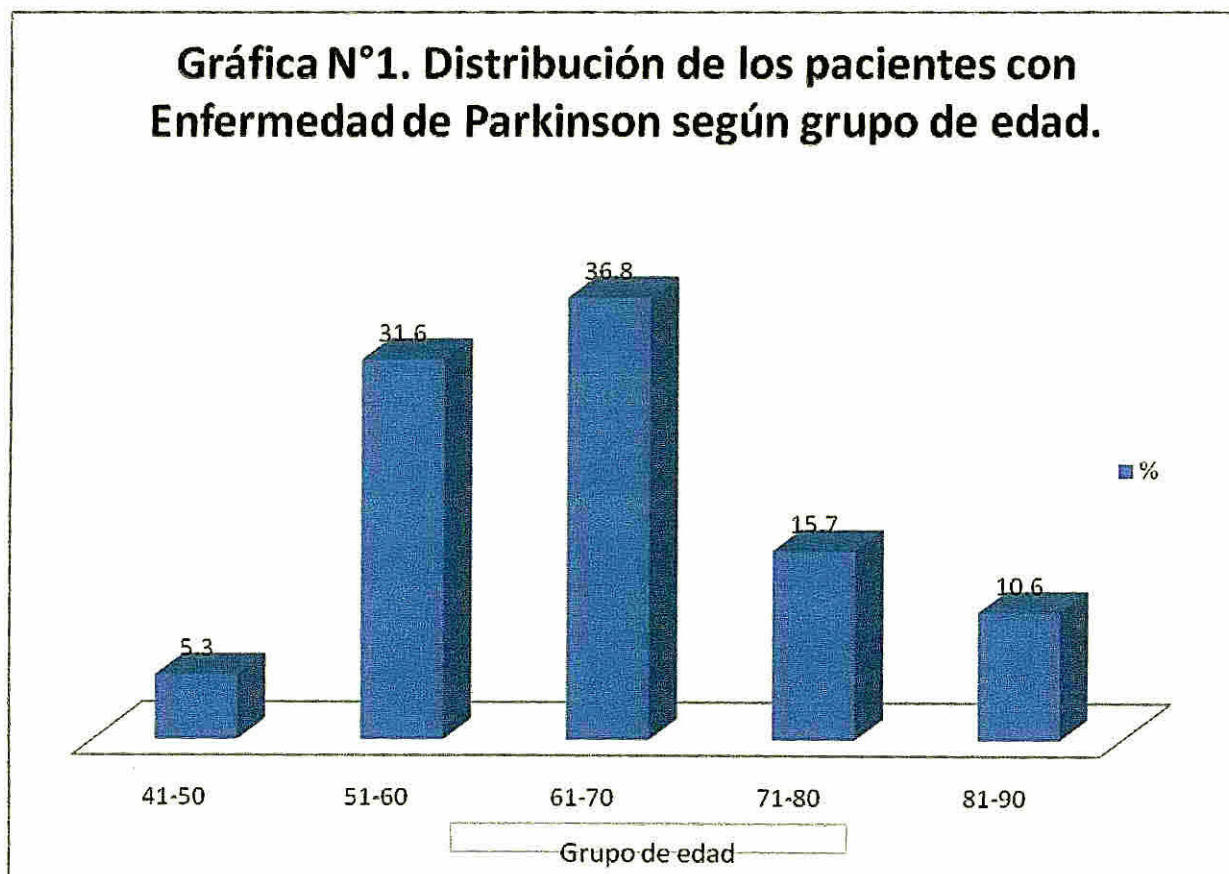
CUADRO N VIII DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN GRUPO DE EDAD

Grupo de edad		N	%
41	50	1	5.3
51	60	6	31.6
61	70	7	36.8
71	80	3	15.7
81	90	2	10.6
Total		19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás Septiembre-Diciembre 2007 Lee D Abril 2008

Se obtuvieron datos de 19 sujetos entre los 47 a 84 años de edad con un promedio de 64.9 años. Solo se reportó un solo sujeto de 47 años (5%) el 32% de los sujetos se encontraban en el grupo de 51-60 años de edad. La mayor incidencia por edad se reporta en el grupo de 61 a 70 años con el 36.8% mientras que en el grupo de 71-80 años se obtuvo el 16% de los sujetos y apenas un 11% para el grupo de 71-80 años (Ver gráfica N 1)

Gráfica N° 1. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según grupo de edad.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

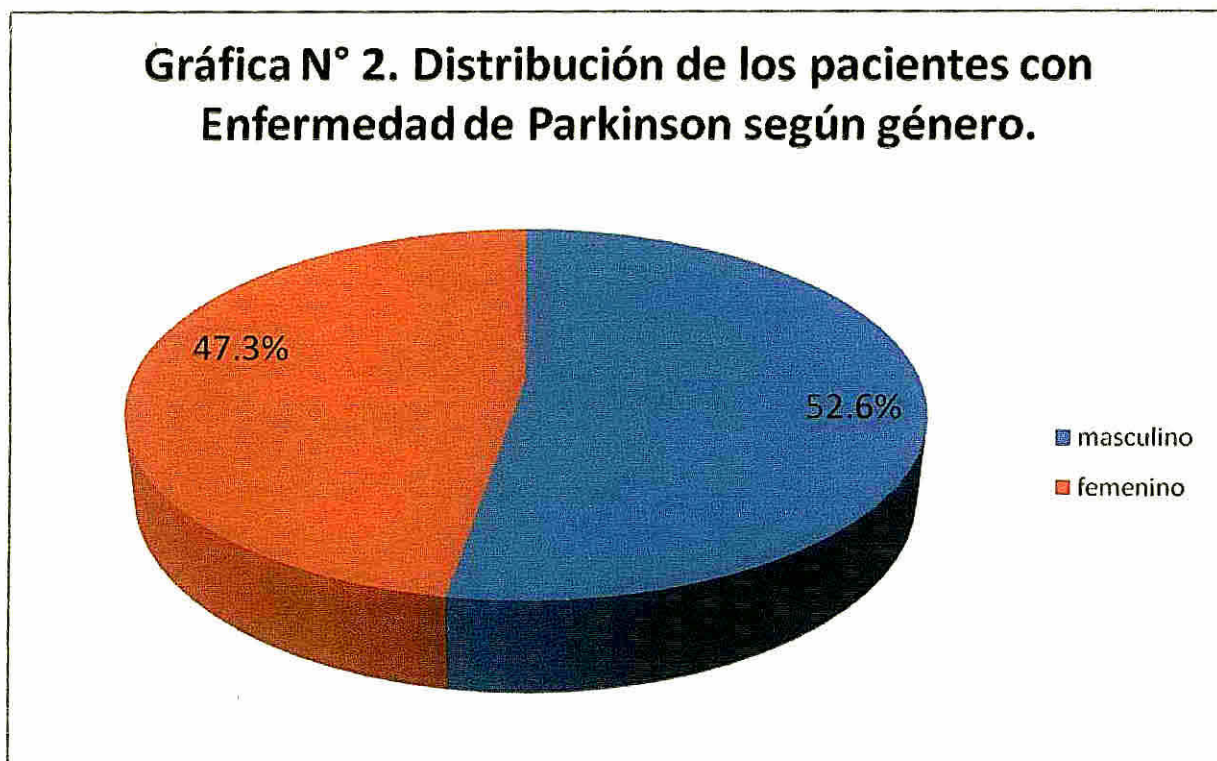
CUADRO N IX DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN GÉNERO

Genero	N°	%
masculino	10	52 6
femenino	9	47 4
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson Diagnóstico de Necesidades para el Diseno e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas Septiembre-Diciembre 2007 Lee, D Abril 2008

El 52 6% se los sujetos correspondieron al sexo masculino mientras que el 47 4% fueron del sexo femenino Para una relacion de 1 11 mayor en el sexo masculino (*Ver Gráfica N 2*)

Gráfica N° 2. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según género.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

CUADRO N° X DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN ACCESO A LOS BENEFICIOS DEL SEGURO SOCIAL

SS	N°	%
Si	16	84.2
No	3	15.8
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás Septiembre-Diciembre 2007 Lee, D Abril 2008

El 84.2% de los sujetos tenían derecho a los beneficios de la seguridad social de Panamá mientras que el 15.8% de los sujetos no tenían derecho a la seguridad social (Ver Grafica N° 3)

Gráfica N° 3. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según acceso a los beneficios del seguro social.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

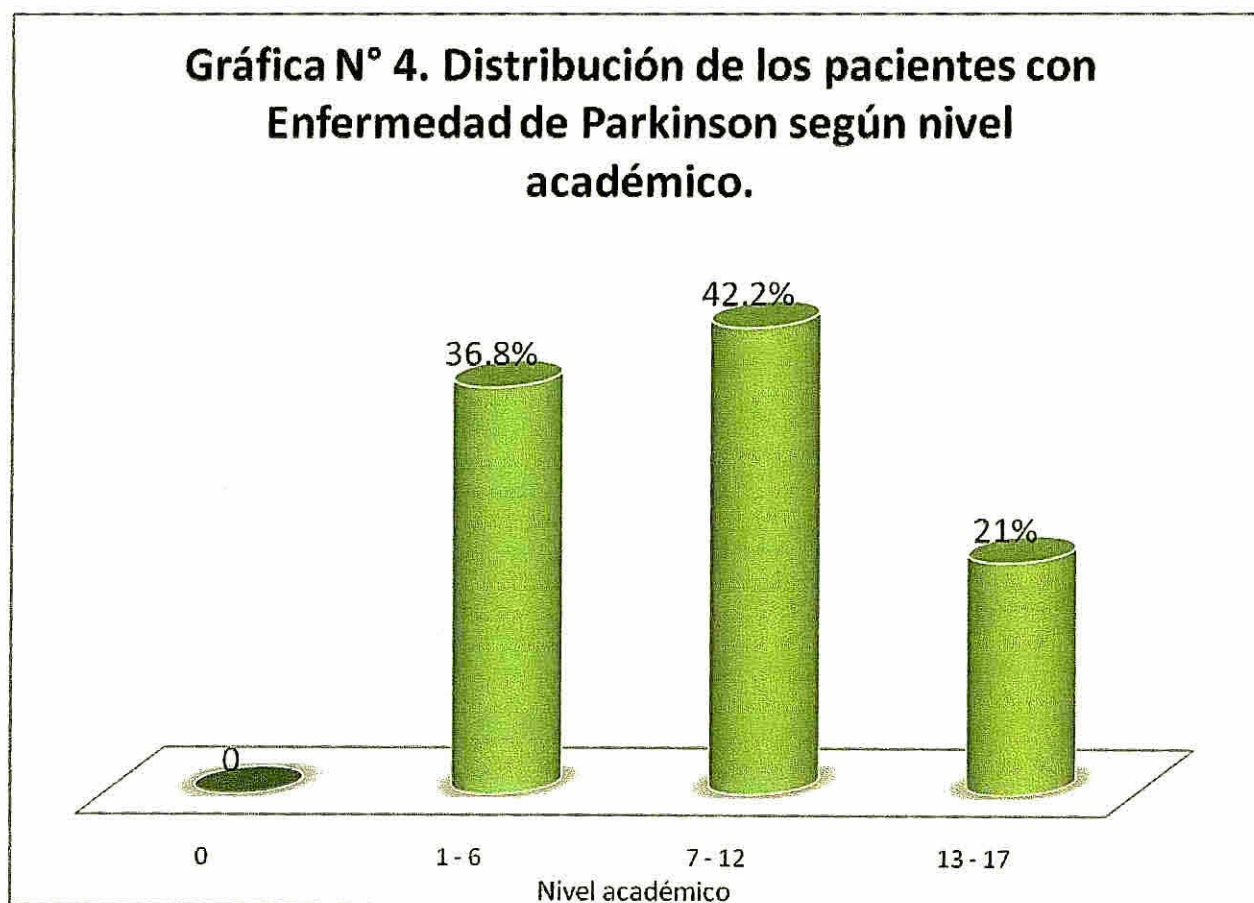
CUADRO N° XI DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN NIVEL ACADEMICO

Años de nivel académico	N°	%
0	0	0
1 6	7	36 8
7 12	8	42 2
13 17	4	21 0
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnostico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas Septiembre-Diciembre 2007 Lee D Abril 2008

En este grupo no se reporto ningun sujeto analfabeta 7 de los 19 sujetos (36 8%) habían cursado algun estudio de pre-media 8 de los 19 sujetos (42 2%) habian cursado algun nivel de media y 4 de los 19 sujetos (21 0%) tenían estudios universitarios (Ver Grafica N° 4)

Gráfica N° 4. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según nivel académico.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

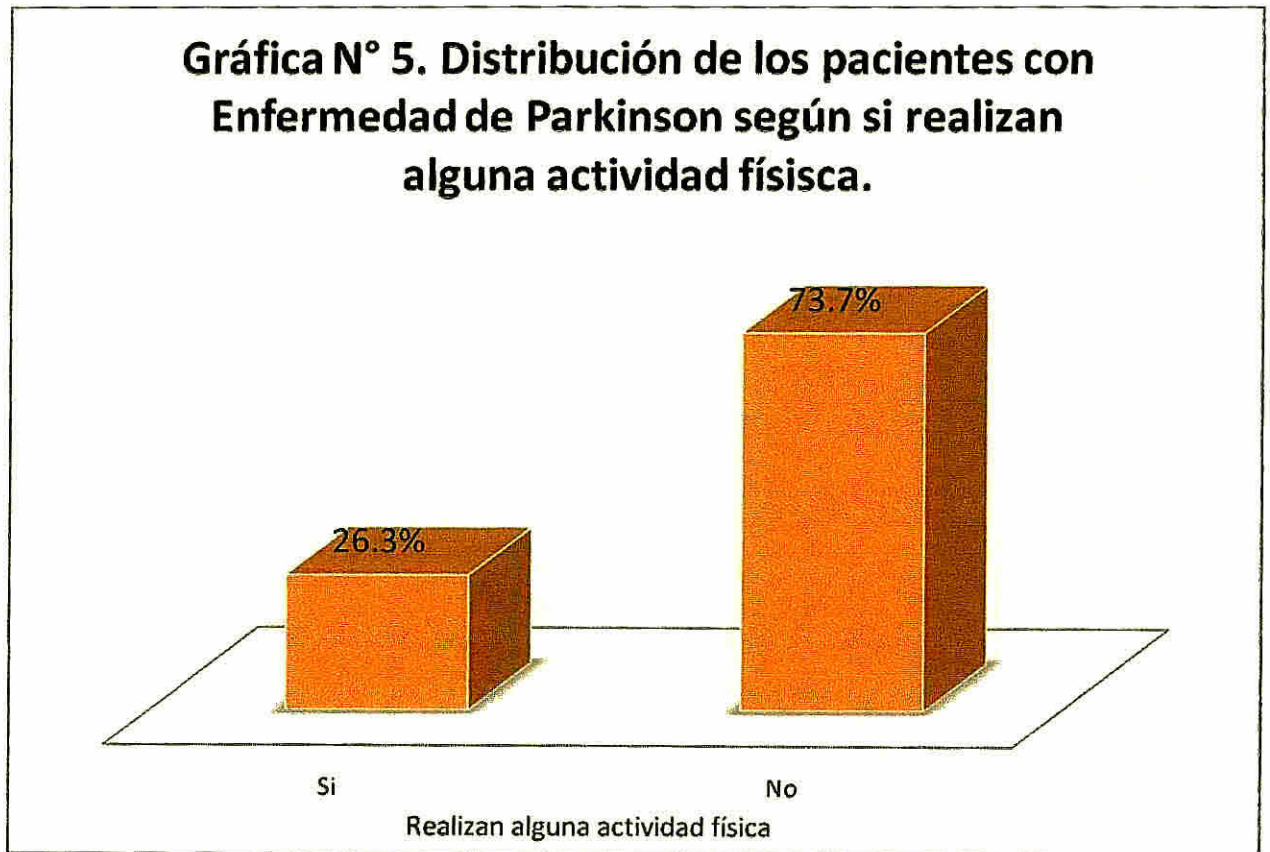
CUADRO N XII DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN SI REALIZAN ALGUNA ACTIVIDAD FISICA

Realiza alguna actividad física	N°	%
Si	5	26 3
No	14	73 7
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás Septiembre-Diciembre 2007 Lee, D Abril 2008

El 73 7% de los sujetos no realizan ningun tipo de actividad física Solamente 5 sujetos (26 3%) de los sujetos refirieron realizar algun tipo de actividad física
(Ver Grafica N 5)

Gráfica N° 5. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según si realizan alguna actividad física.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

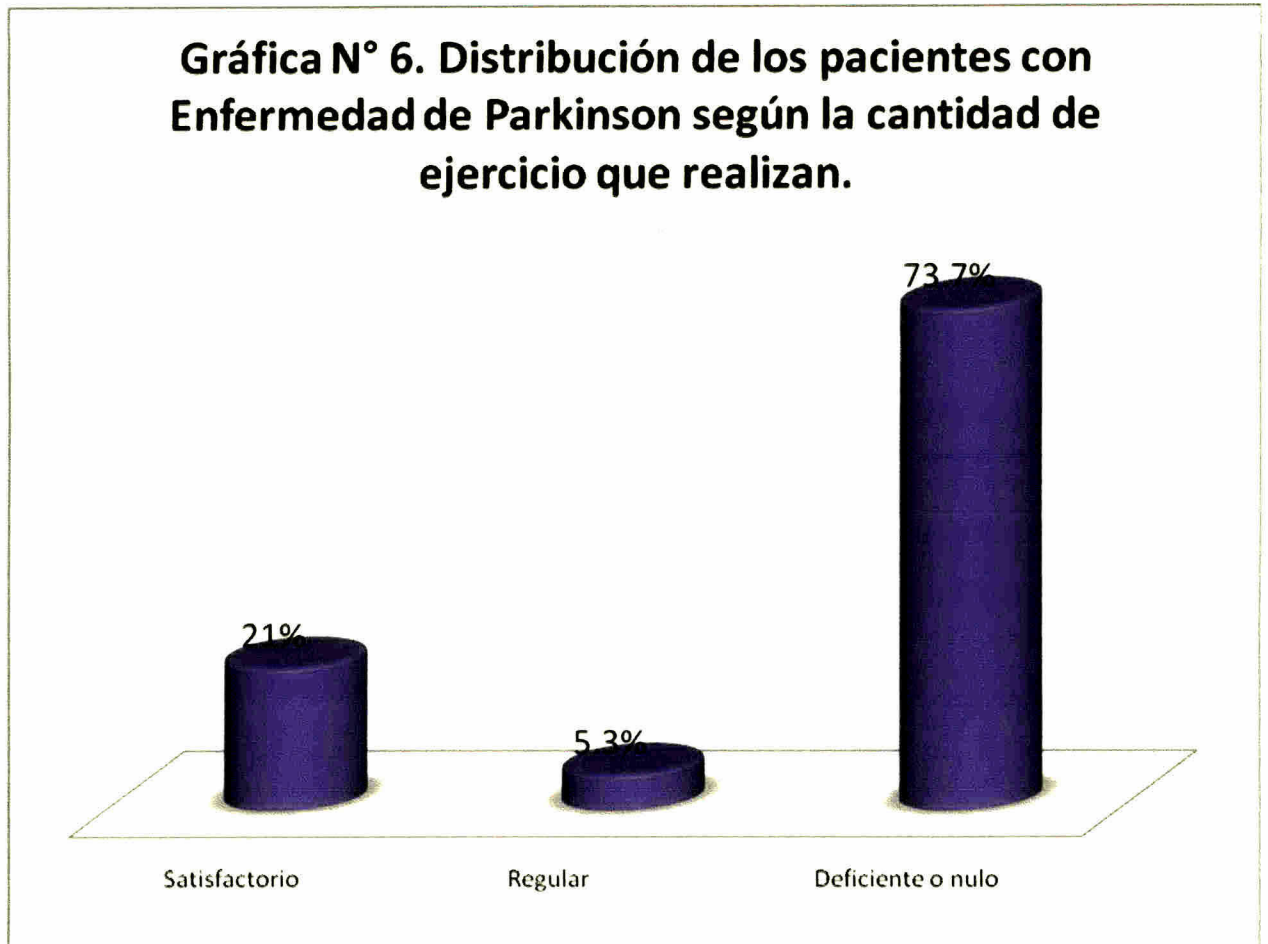
CUADRO N XIII DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN LA CANTIDAD DE EJERCICIO QUE REALIZAN

Cantidad de ejercicio que realizan	Nº	%
Satisfactorio	4	21
Regular	1	5.3
Deficiente o nulo	14	73.7
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson Diagnostico de Necesidades para el Diseno e Implementación de una Clinica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas Septiembre-Diciembre 2007 Lee D Abril 2008

Se les cuantificó la actividad que realizan mas de 20 minutos al día minimo 3 veces por semana es registrada como satisfactorio 20 minutos 1 2 veces a la semana fue registrada como regular mientras que menor tiempo o frecuencia fue registrada como deficiente o nula De los 5 sujetos que realizan alguna actividad fisica 80% lo realizan de una forma satisfactoria El 20% de los sujetos realizan actividad física de forma regular (Ver Grafica N 6)

Gráfica N° 6. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según la cantidad de ejercicio que realizan.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

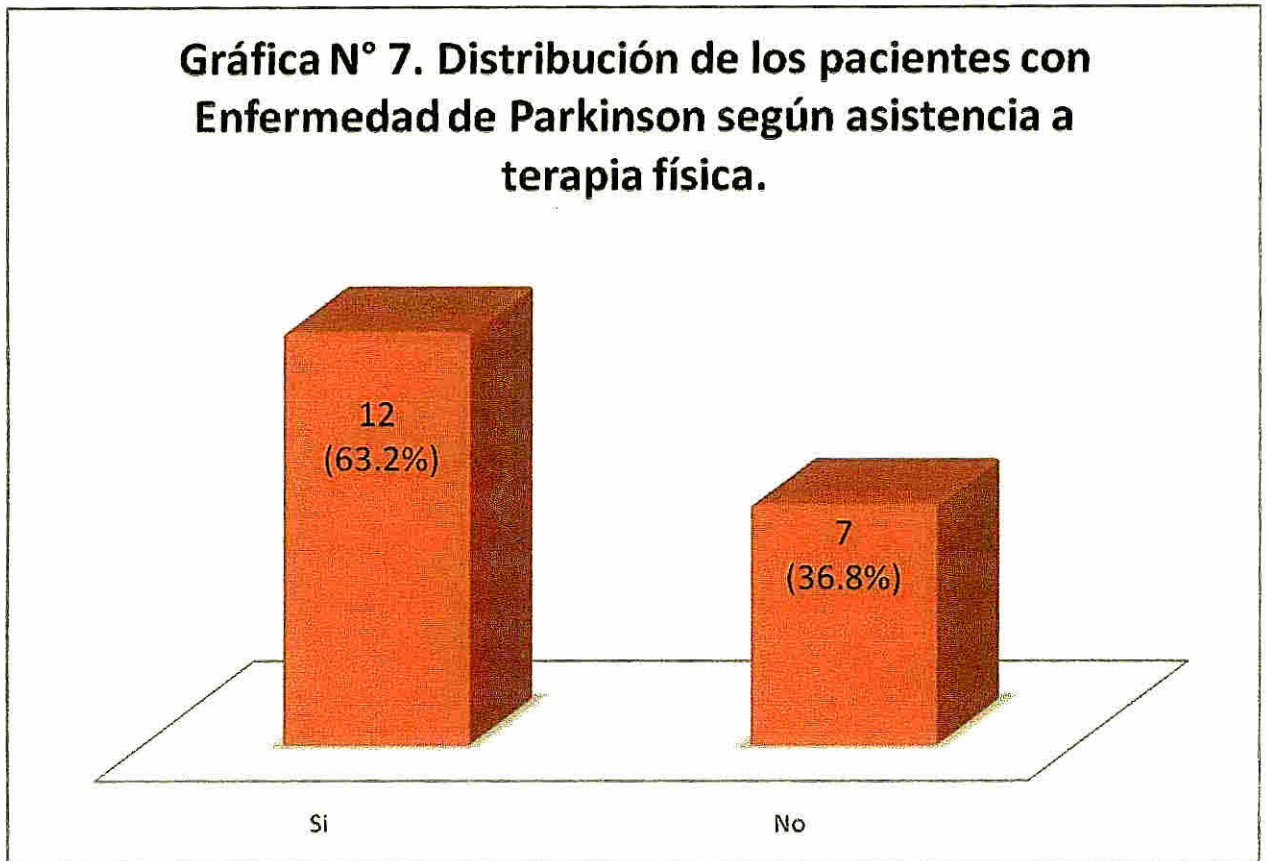
CUADRO N XIV DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN ASISTENCIA A FISIOTERAPIA

Asistieron a fisioterapia	N°	%
Si	12	63 2
No	7	36 8
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson Diagnostico de Necesidades para el Diseno e Implementación de una Clinica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás Septiembre Diciembre 2007 Lee D Abril 2008

También se cuantificó si asistieron a las terapias físicas indicadas donde el 63 2% de los encuestados refirieron que si asistieron a las terapias pero el 36 8% de los sujetos encuestados refirieron que no habían asistido a terapia física (*Ver Grafica N 7*)

Gráfica N° 7. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según asistencia a fisioterapia.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

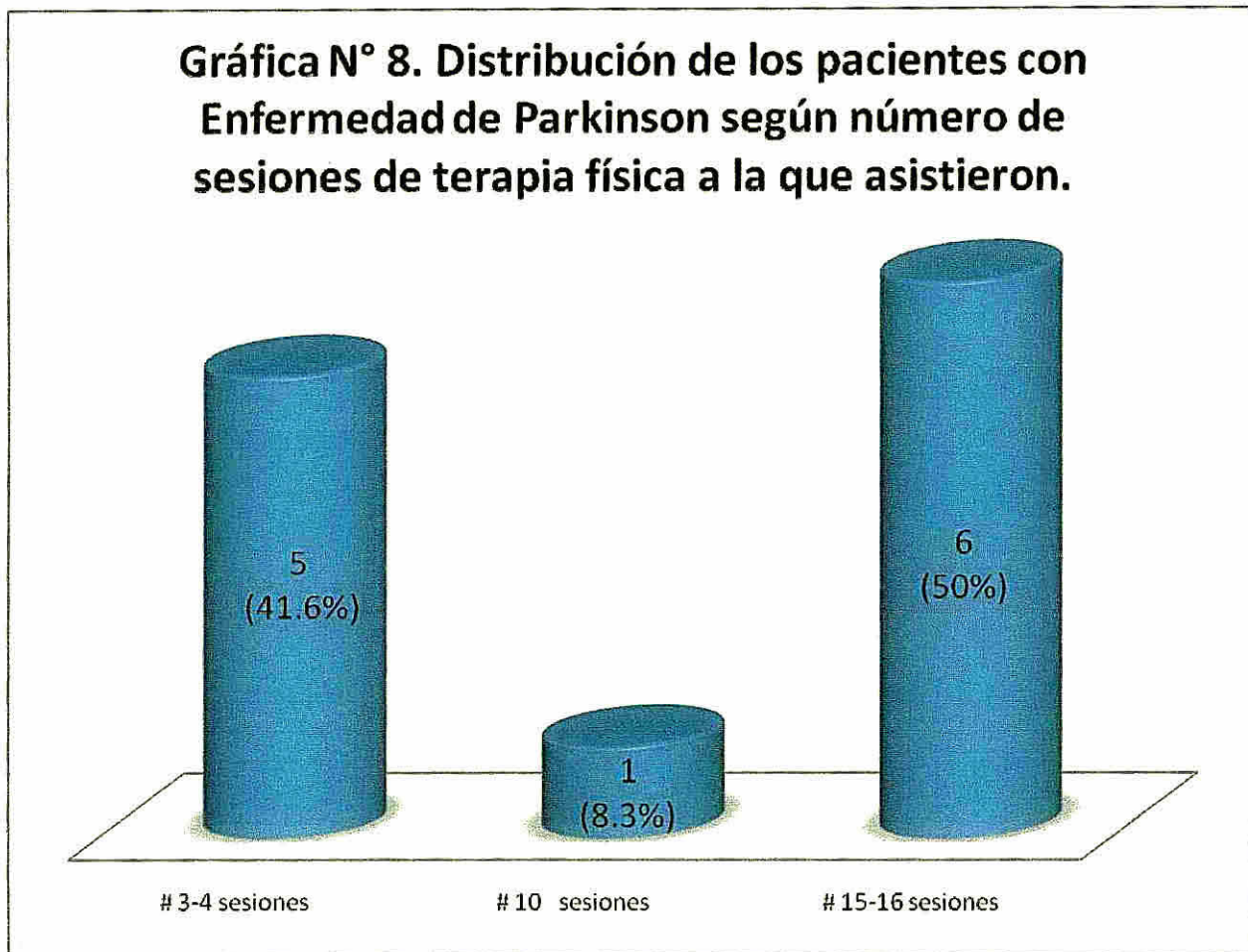
CUADRO N° XV DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN NUMERO DE SESIONES DE TERAPIA FÍSICA A LA QUE ASISTIERON

N° de Asistencia las sesiones de terapia física	N°	%
# 3-4 sesiones	5	41 6
# 10 sesiones	1	8 3
# 15-16 sesiones	6	50 0
Total	12	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas Septiembre-Diciembre 2007 Lee, D Abril 2008

Durante las sesiones de terapia física se les ensena un programa de ejercicios en casa De los 12 pacientes que asistieron a terapia física el 41 6% de los sujetos que asistieron a refirieron haber asistido solamente de 3 a 4 sesiones un sujeto refino que cumplió con 10 sesiones mientras que el 50% de los sujetos que asistieron a terapia física cumplieron con las sesiones recomendadas Llama la atención que ninguno de los sujetos practica las estrategias aprendidas de terapia física en casa (Ver Gráfica N° 8)

Gráfica N° 8. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según número de sesiones de terapia física a la que asistieron.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

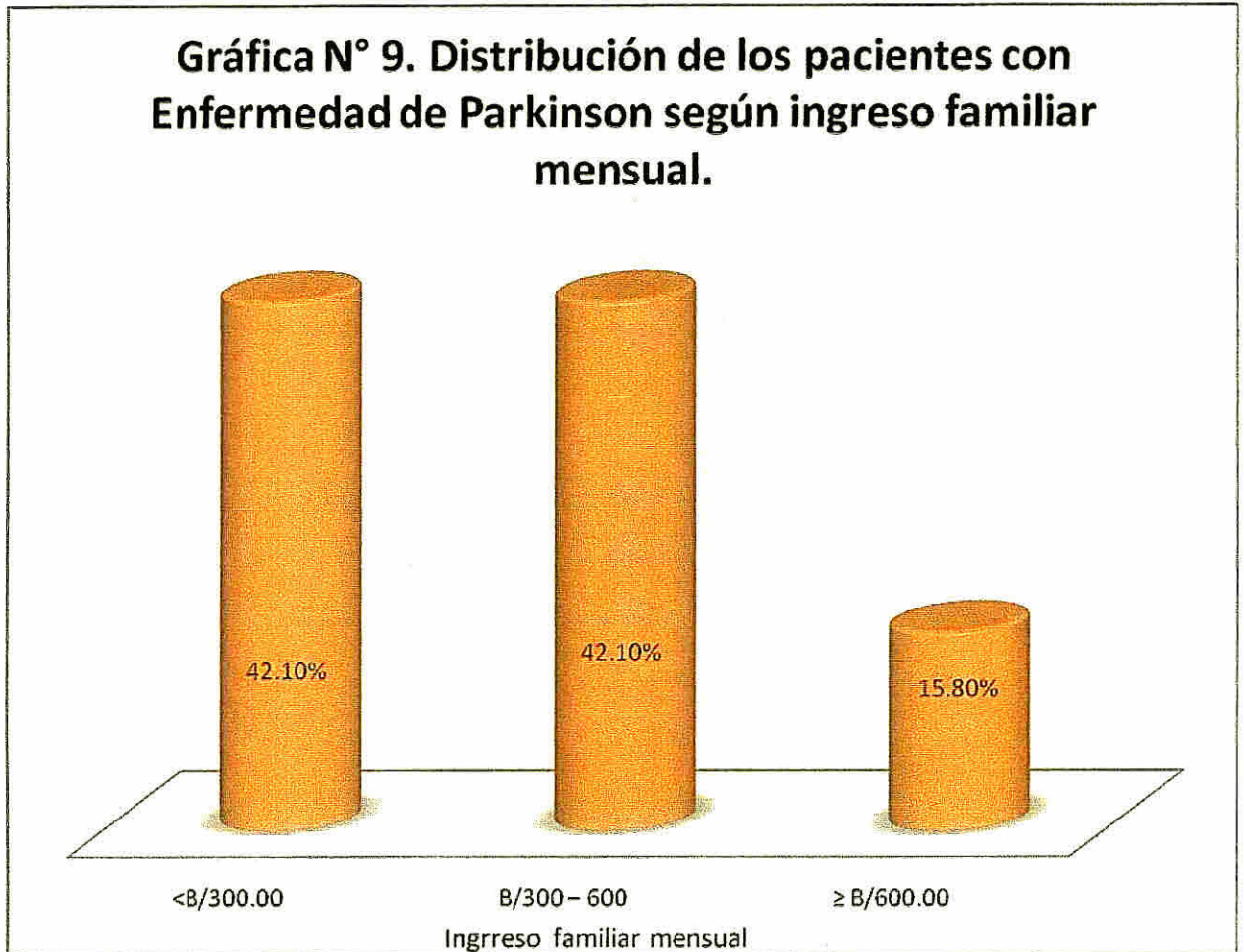
CUADRO N° XVI DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN INGRESO MENSUAL

Ingreso mensual	N°	%
<B/300 00	8	42 1
300 – 600	8	42 1
≥ 600 00	3	15 8
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnostico de Necesidades para el Diseno e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas Septiembre-Diciembre 2007 Lee, D Abril 2008

El ingreso familiar mensual vario entre B/ 92 00 –B/ 1800 00 mensuales con un promedio de B/ 373 68 considerado que no alcanza para la canasta basica De éstos 8 de los sujetos (42 1%) reportaron ingresos menores de B/ 300 00 y 8 sujetos (42 1%) reportaron ingresos entre B/ 301 00 a 600 00 Solamente el 15 8% de los sujetos encuestados refirieron percibir un ingreso mensual mayor de B/ 600 00 En resumen el 84 2% de los sujetos el ingreso mensual es insuficiente para la canasta basica familiar (Ver Gráfica N° 9)

Gráfica N° 9. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según ingreso mensual.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

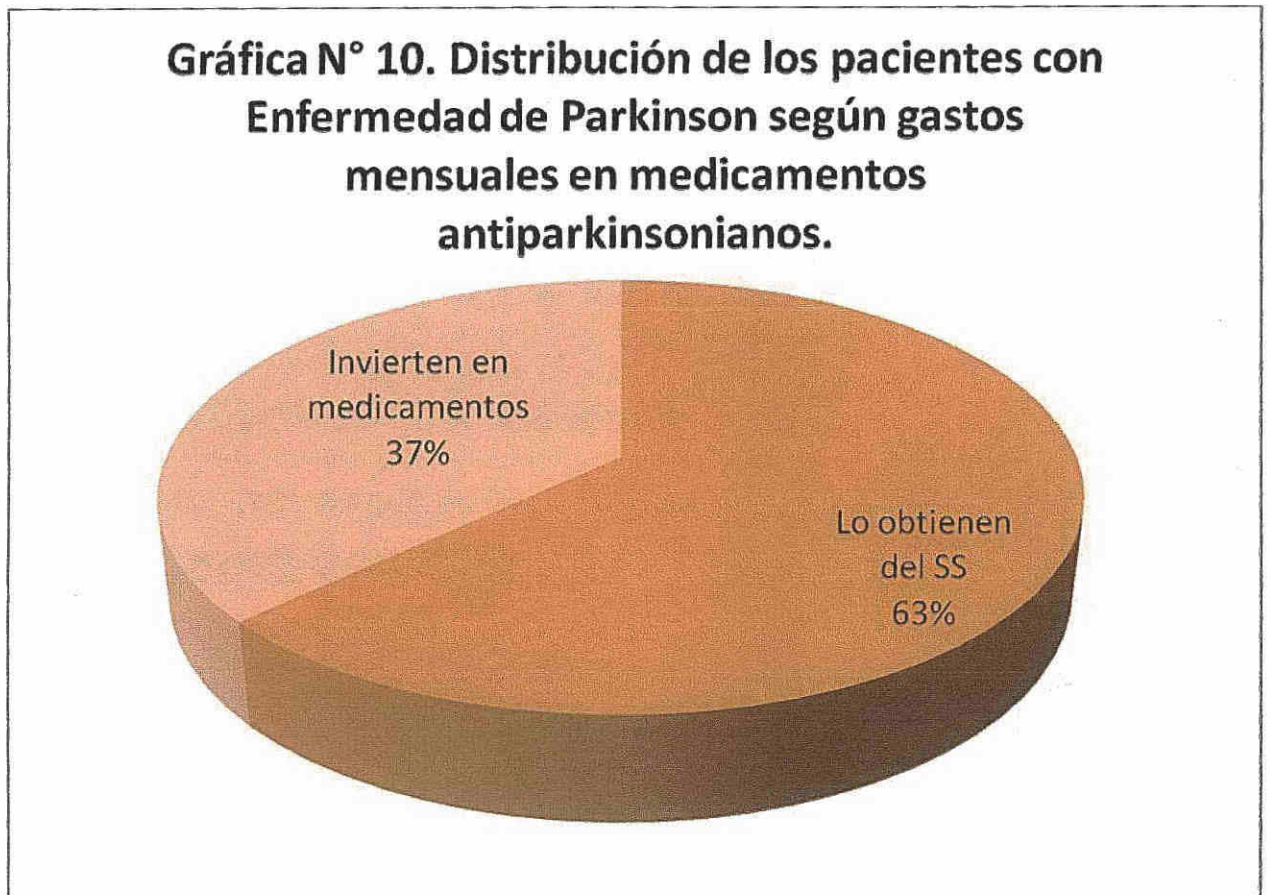
CUADRO N XVII DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN GASTOS EN MEDICAMENTOS MENSUAL

Gastos en medicamentos (B/)	N	%
Lo obtienen del SS	12	63
Invierten en medicamentos	7	37
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás Septiembre-Diciembre 2007 Lee D Abril 2008

12 (63%) de los sujetos encuestados refirieron obtener los medicamentos del seguro social De los 7 sujetos (36 8%) que refirieron que compran sus medicamentos ya que a veces no lo consiguen en el seguro social haciendo un promedio de B/ 34 86 promedio de gastos mensuales en medicamentos (Ver Gráfica N 10)

Gráfica N° 10. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según gastos mensuales en medicamentos antiparkinsonianos.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

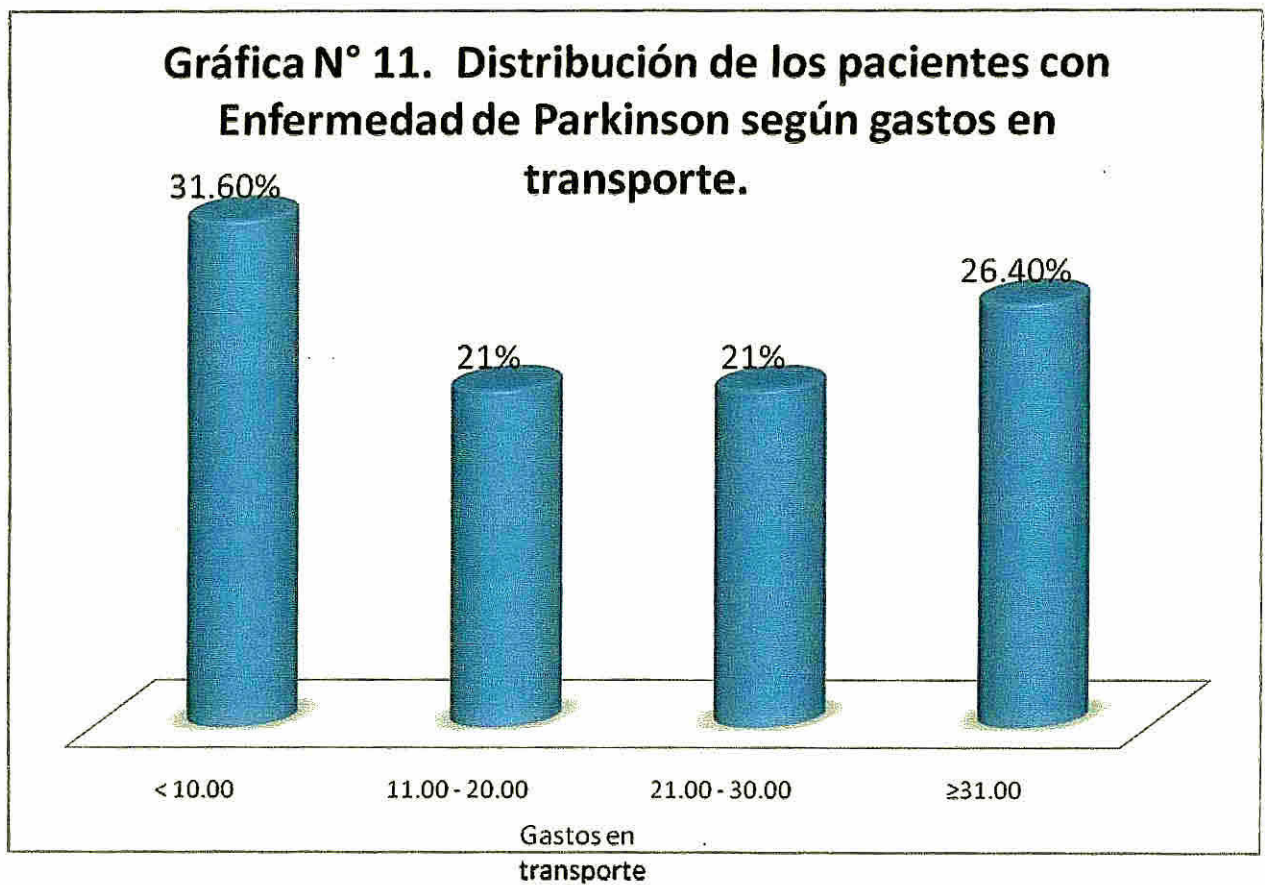
CUADRO N XVIII DISTRIBUCIÓN DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN GASTOS EN TRANSPORTE MENSUAL

Gastos en transporte (B/)	N°	%
< 10 00	6	31 6
11 00 20 00	4	21 0
21 00 30 00	4	21 0
≥31 00	5	26 4
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás Septiembre-Diciembre 2007 Lee D Abril 2008

En el renglón de transporte se reportan gastos entre B/4 00 a 120 00/mensuales haciendo un promedio de B/23 40/ mensuales Donde el 32% de los sujetos encuestados utilizan transporte colectivo aduciendo un gasto aproximado de B/ 10 00 mensualmente 21% de los encuestados refirieron que acuden a las terapias en compañía de un familiar por lo que los gastos de transporte se reportaron entre B/ 11 00 a 21 00 por mes El 21% de los sujetos encuestados refirieron que tienen gastos entre B/ 21 00 a 30 00 balboas por mes ya que utilizan transporte selectivo Y un 26% reportan gastos mayores B/ 31 00 mensuales ya que tienen que tomar el corredor (Ver Gráfica N 11)

Gráfica N° 11. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según gastos en transporte.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

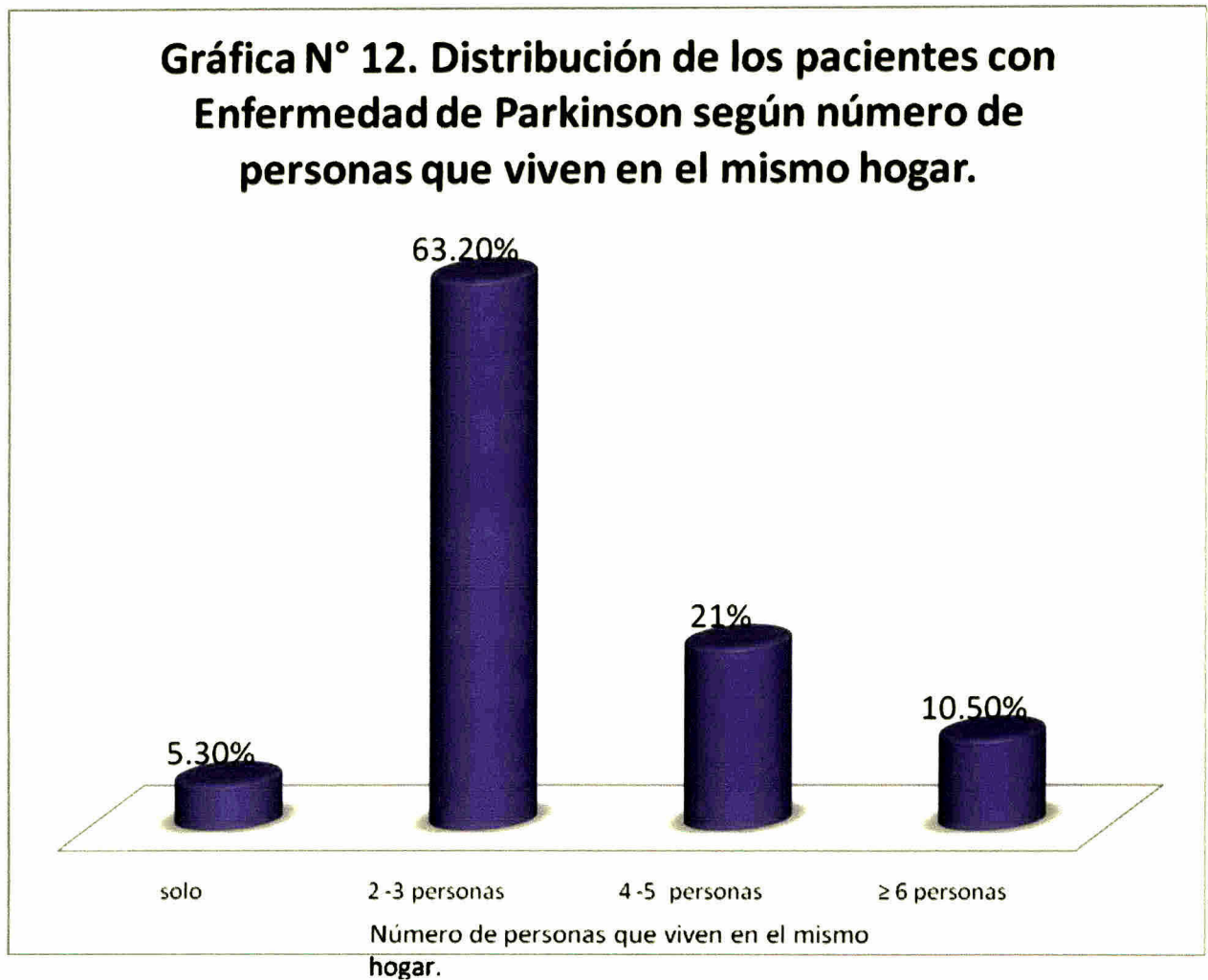
CUADRO N XIX DISTRIBUCION DE LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD DE PARKINSON SEGUN NUMERO DE PERSONAS QUE VIVEN EN EL MISMO HOGAR

N de personas que viven en el mismo hogar	N°	%
solo	1	5.3
2-3 personas	12	63.2
4-5 personas	4	21.0
≥ 6 personas	2	10.5
Total	19	100

FUENTE Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson Diagnostico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás Septiembre-Diciembre 2007 Lee D Abril 2008

Los ingresos mensuales se dividieron entre el numero de personas que viven en el mismo hogar resultando en 3.15 dependientes por paciente. Se pudo conocer que en este grupo de pacientes solo 1 persona vive solo con poca o nulo apoyo familiar. La mayoría de los encuestados un 63% reportaron que viven con su conyuge y un hijo, el 21% de los sujetos encuestados reportaron que viven con su cónyuge y 2 hijos, y 11% además viven con alguno de los padres (Ver Gráfica N 12)

Gráfica N° 12. Distribución de los pacientes con Enfermedad de Parkinson según número de personas que viven en el mismo hogar.



FUENTE: Instrumento aplicado a pacientes con Enfermedad de Parkinson. Diagnóstico de Necesidades para el Diseño e Implementación de una Clínica de Parkinson en la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás. Septiembre-Diciembre 2007, Lee, D. Abril 2008.

CAPÍTULO V

PRINCIPALES HALLAZGOS

5.1 PRINCIPALES HALLAZGOS

- Este estudio de 19 pacientes resulta con significancia estadística para el propósito de nuestra investigación

Se obtuvieron datos de 19 sujetos entre los 47 a 84 años de edad con un promedio de 64.9 años. El mayor número se concentra en el grupo de 61 a 70 años con el 36.8%.

El 52.6% de los sujetos correspondieron al sexo masculino para una relación de 1.11 mayor en el sexo masculino.

El 84.2% de los sujetos tenían derecho a los beneficios de la seguridad social de Panamá.

En este grupo no se reportó ningún sujeto analfabeto. 36.8% habían cursado algún grado de premedia, 42.1% habían cursado algún grado de media y 21.0% tenían estudios universitarios de pregrado y postgrado.

Llama la atención de que el 73.7% de los sujetos no realizan ningún tipo de actividad física.

- De los 5 sujetos que realizan alguna actividad física, 80% lo realizan de una forma satisfactoria.

También se cuantificó si asistieron a las terapias físicas indicadas, donde el 63.2% de los encuestados refirieron que sí asistieron a las terapias.

- El 41.6% de los sujetos que asistieron a las terapias refirieron haber asistido solamente de 3 a 4 sesiones. Un sujeto refirió que cumplió con 10 sesiones, mientras

que el 50% de los sujetos que asistieron a terapia física cumplieron con el total de 15 sesiones recomendadas. Llama la atención que ninguno de los sujetos practica el programa de terapia física enseñado en casa.

El ingreso familiar mensual varía entre B/92 00 –B/1800 00 mensuales con un promedio de B/373 68 considerado que no alcanza para la canasta básica. De estos 42 1% reportaron ingresos menores de B/ 300 00 y 42 1% reportaron ingresos entre B/ 301 00 a 600 00.

- El 63% de los sujetos obtienen los medicamentos del seguro social 36 8 % que refirieron que compran sus medicamentos ya que a veces no lo consiguen en el seguro social haciendo un promedio de B/34 86 promedio de gastos mensuales en medicamentos.

Estos ingresos se dividieron entre el número de dependientes resultando en 3 15 dependientes por paciente. Se pudo conocer que en este grupo de pacientes solo 1 persona vive solo con poca o nulo apoyo familiar.

En el renglón de transporte se reportan gastos entre B/4 00 a 120 00/mensuales aduciendo algunos sujetos que el gasto es mayor debido a que tienen que pagar el corredor haciendo un promedio de B/23 40/ mensuales.

5.2 CONCLUSIONES

- (a) Estudios de prevalencia sobre la Enfermedad de Parkinson deben realizarse puerta a puerta con una mayor poblacion
- (b) Los problemas economicos y sociales como la pobreza el acceso a la atencion de salud y los medicamentos el analfabetismo la provision de redes de apoyo social efectivas y mecanismos para la prestacion de servicios de salud deben tener en cuenta las creencias culturales acerca de la enfermedad y el tratamiento
- (c) El nivel educativo es variado esta debe ser tomado en cuenta al momento de buscar estrategias de educacion sobre la enfermedad
- (d) El costo elevado de los medicamentos el transporte y la atencion es una causa importante de la falta de adherencia terapeutica
- (e) La mayoría de los sujetos no realizan ninguna actividad fisica a pesar de las recomendaciones del medico Aquellos que asistieron a las sesiones de terapia fisica solamente asisten a 3-4 sesiones que no es suficiente para aprenderse el programa de ejercicios en casa Ademas de que los que cumplieron con las sesiones completas tampoco lo practican casa Se hace necesario la busqueda de estrategias que promuevan la actividad fisica en casa
- (f) El bajo nivel de ingreso familiar que debe compartirse con las necesidades de la familia puede ser un factor para la falta de asistencia a las terapias de rehabilitacion fisica ocupacional y de lenguaje

- (g) Aunque la mayoría de los sujetos obtienen su medicamento del seguro social a medida que la enfermedad avanza requiere de tratamientos combinados que no están disponibles en Panamá lo que aumentaría los costos en el tratamiento
- (h) No existe programa de Cirugía de Parkinson La eventual ayuda de la Caja de Seguro Social solo beneficia a un punado de personas que tienen derecho al seguro social pero la población mas desprotegida no tiene acceso a ella
- (i) No existe institucion organismo agrupacion o centro que brinde educacion sobre la Enfermedad de Parkinson al paciente y al familiar en Panamá
- (j) No existe ninguna institucion organizacion o grupo de soporte para personas con Enfermedad de Parkinson en Panamá

5.3 RECOMENDACIONES

(a) Que es necesario diseñar e implementar un Programa para pacientes con Enfermedad de Parkinson que incluya educación y soporte que brinde atención por un equipo multidisciplinario con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente con Enfermedad de Parkinson y la del cuidador y promueva estudios de investigación en este campo

(b) Que es imperativo concienciar a las autoridades correspondientes que la Enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica progresiva que conlleva una alta carga económica y bio psico social que conlleva múltiples problemas sociales y económicos. Esto implica la necesidad de una política económica a largo plazo para mejorar la atención de salud mediante la adquisición de medicamentos óptimos y evaluar la necesidad de implementar la alternativa quirúrgica para mejorar la calidad de vida de estas personas

(c) Las principales barreras a la adherencia son la falta de información y aptitudes que se aplican al autocuidado la dificultad con la motivación y autoefectividad y la falta de apoyo a los cambios de comportamientos. Los sistemas y el personal sanitario deben desarrollar medios para evaluar con exactitud no solo la adherencia sino también los factores que contribuyen a ella. Las intervenciones que encaran la adherencia terapéutica deben adaptarse a las exigencias particulares relacionadas con la enfermedad experimentada por el paciente

(d) Que la utilizacion de estrategias de educacion del adulto proporciona la oportunidad para que el adulto que decide aprender participe activamente en su propio aprendizaje e intervenga en la planificacion programacion realizacion y evaluacion de las actividades educativas en condiciones de igualdad con sus companeros participantes y con el facilitador. Al procurar la funcionabilidad del paciente mejorara la satisfaccion del paciente consecuentemente mejorara la adhesion al tratamiento a largo plazo.

(e) Que es necesario promover la formacion de los grupos de soporte ya que estos pueden ofrecer sugerencias y experiencias en los problemas de dia a dia con la enfermedad ayudan a combatir el aislamiento social que frecuentemente ocurre con personas con Enfermedad de Parkinson y provee de un sentido validado a los pacientes y familiares de pertenencia a una comunidad mejorando varias de las dimensiones relacionadas con la calidad de vida.

CAPÍTULO VI LA PROPUESTA: CLÍNICA DE PARKINSON

Para poder realizar una planificacion estrategica de una clinica es necesario
 ante que todo conocer la organizacion donde se va a planificar (16 19 30)

6 1 CONCEPTUALIZACION DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON (3 4 13 29 38 40)

¿Que es la Enfermedad de Parkinson?

La Enfermedad de Parkinson (EP) pertenece a un grupo de enfermedades llamadas trastornos del movimiento. Los cuatro sintomas principales son *temblor* o temblor en las manos, brazos, las piernas y la mandibula o la cabeza, *rigidez* o agarrotamiento de las extremidades y el tronco, *bradiquinesia* o lentitud en los movimientos, e *inestabilidad postural* o deterioro del equilibrio. Estos sintomas generalmente comienzan gradualmente y empeoran con el tiempo.

Estos sintomas generalmente comienzan gradualmente y empeoran con el tiempo. A medida que se vuelven mas pronunciados, los pacientes pueden tener dificultad para caminar, hablar o completar otras tareas sencillas. No todos los que padecen uno o mas de estos sintomas tienen la enfermedad, ya que los sintomas a veces aparecen tambien en otras enfermedades.

Estudios neuropatologicos han demostrado una deplecion de neuronas pigmentadas en la sustancia nigra del cerebro. Estas celulas son productoras de un neurotransmisor llamado *dopamina* que es la responsable de la regulacion de los estímulos excitatorios e inhibitorios de los ganglios basales. El diagnostico patologico esta dado por la depigmentacion de las celulas de la sustancia nigra pars compacta en conjunto con cuerpos de inclusion eosinofilicos intracitoplasmaticos, los llamados cuerpos de Lewy. Sin embargo, el proceso neurodegenerativo no se limita a la sustancia nigra, sino que puede afectar otras estructuras de los ganglios basales e afectar estructuras corticales y del tronco cerebral.

¿Quien contrae la enfermedad?

No es contagiosa. Algunos casos parecen ser hereditarios y otros pueden rastrearse a mutaciones geneticas especificas. La mayoría de los casos es esporadico. Muchos investigadores ahora creen que la enfermedad es consecuencia de una combinacion de susceptibilidad genetica y exposicion a uno o mas factores ambientales que

desencadenan la enfermedad Muchos investigadores suponen que se debe al envejecimiento normal

¿Que la causa?

Las Enfermedad de Parkinson se produce cuando las celulas nerviosas o neuronas en un area del cerebro conocida como *sustancia nigra* mueren o se danan Normalmente estas neuronas producen una sustancia quimica importante en el cerebro conocida como *dopamina* La dopamina es un mensajero quimico responsable de transmitir senales entre la sustancia nigra y el cuerpo para producir movimientos suaves y decididos La perdida de dopamina produce patrones anormales de activacion nerviosa dentro del cerebro que causan deterioro del movimiento



Otra sustancia quimica del cerebro la acetilcolina es controlada por la dopamina Si falta dopamina hay un exceso de acetilcolina La acetilcolina es controlada por la dopamina Si falta dopamina hay un exceso de acetilcolina responsable de los temblores y la rigidez muscular que aquejan a muchas personas con Enfermedad de Parkinson

Todos estos cambios son responsables de la dificultad para caminar arrastrando los pies y del temblor en los brazos y las piernas cuando estan en reposo asi como rigidez muscular y una postura encorvada tienen dificultad para realizar sus actividades de la vida diaria como comunicarse comer vestirse banarse y movilizarse Los estudios demuestran que la mayoría de los pacientes con Parkinson han perdido 60 a 80 por ciento o mas de celulas productoras de dopamina en la sustancia nigra en el momento de la aparicion de los sintomas

Las terminaciones nerviosas de las celulas que producen la dopamina tienen estrecha relacion con otro neurotransmisor la *norepinefrina* que es el mensajero quimico principal del sistema nervioso simpatico la parte del sistema nervioso que controla muchas funciones automaticas del cuerpo como el pulso y la presion arterial La perdida de norepinefrina ayuda a explicar varias de las caracteristicas no motoras de la enfermedad como la fatiga y anomalidades con la regulacion de la presion arterial (hipotension ortostatica)

Otro neurotransmisor es la *serotonina* que es la responsable de algunos pacientes tambien sufran de problemas cognitivos (pensamiento juicio humor) y de sintomas como la depresion y la ansiedad La *acetilcolina* es el neurotransmisor responsable de las funciones cognitivas evidenciado por la disfuncion en la memoria de fijacion

¿Como se hace el diagnostico?

En la actualidad no existe una prueba diagnostica de la enfermedad. El diagnostico se basa en las manifestaciones cardinales de la enfermedad: temblor de reposo, bradiquinesia (lentitud de movimiento), rigidez (engarrotamiento de articulaciones) e inestabilidad postural (desequilibrio al caminar). El diagnostico es a veces difícil e incierto debido a que otras enfermedades pueden causar síntomas de Parkinson. Es decir, personas con enfermedades similares al Parkinson pueden ser diagnosticadas incorrectamente como que tienen la enfermedad. A estas enfermedades similares se les llama *Parkinsonismo*, incluye los producidos por tóxicos y drogas tipo vascular, metabólicas, post-encefálicas, post-traumáticas y otras enfermedades neurodegenerativas.

Estudios de imágenes no son requeridos para el diagnóstico de Enfermedad de Parkinson, ya se sabe que una resonancia magnética (MRI) usualmente es normal y solamente se ordena cuando tiene una presentación atípica, una respuesta subóptima a la terapia o dudas acerca de la etiología del parkinsonismo.

Estudios funcionales de imágenes están disponibles de tipo experimental para evaluar el grado de preservación del sistema dopaminérgico. Las dos modalidades más utilizadas son la tomografía por emisión única de positrones (SPECT) y la tomografía por emisión de positrones (PET), ambas miden el grado de pérdida de dopamina y diferencian entre pacientes con parkinsonismo de aquellos con función dopaminérgica normal. Estas modalidades se utilizan para medir la progresión de la enfermedad, así como marcador de eficacia de los tratamientos. Sin embargo, el rol de estas modalidades para estas indicaciones aún no se han definido y requiere mayores estudios.

¿Cual es el tratamiento?

El medicamento que se prescribe con mayor frecuencia es la L-dopa (levodopa) que ayuda a reponer parte de la dopamina que falta en el cerebro. La mayoría de los pacientes responden a la terapia farmacológica inicialmente, pero al cabo de 1 o 2 años demuestran un incremento de los requerimientos de medicación y con frecuencia terapia combinada. Con el tiempo, los medicamentos van perdiendo eficacia a medida que la enfermedad avanza; muchas veces la efectividad se va perdiendo entre una dosis y la siguiente del mismo día, por lo que las personas con EP deben planear detenidamente sus actividades. La administración prolongada de levodopa puede ocasionar movimientos amplios e incontrolables (inclinación de la cabeza hacia abajo, movimientos espasmodicos o sacudidas) denominados *discinesias* o crisis *on/off* (prendido/apagado) en las que el paciente se queda

congelado (no puede moverse) durante unos pocos segundos o minutos. Puede haber confusión como efecto secundario al cabo de ocho años aproximadamente.

¿Cuál es el pronóstico?

Es una enfermedad lentamente progresiva. A medida que la enfermedad avanza, las alteraciones funcionales como la *dificultad para la marcha* y la *inestabilidad postural* empeoran, lo que predispone a caídas representando un incremento en el riesgo de fracturas. Los *trastornos del sueño* se presentan en cualquier momento de la enfermedad, agravado por los cambios emocionales, los malos hábitos de higiene y los efectos secundarios de los medicamentos. La *constipación* empeora al aumentar la inmovilidad, aunado a los malos hábitos de alimentación que además conducen a la pérdida de peso y la desnutrición. La *disfagia* es un problema importante que lleva el riesgo de bronconeumonía por aspiración con alta tasa de mortalidad. Todos estos cambios en su cuerpo lo llevan al aislamiento social; la *depresión* se presenta en el 50% de los pacientes. Aproximadamente 50% de los pacientes van a desarrollar demencia. Las *alucinaciones*, *delusiones* y otros *síntomas psicóticos* aparecen en estadios más avanzados, lo que produce cansancio físico y emocional para el cuidador, por lo que también es importante que el cuidador comprenda los síntomas de la enfermedad y cómo sobrellevarlos.

¿Cuándo se indica cirugía?

Se recurre a la cirugía para el tratamiento de la EP cuando los síntomas son muy incapacitantes y no responden al tratamiento farmacológico. Las personas que se someten a la cirugía deben encontrarse en buen estado de salud general, tener menos de 70 años y ser mentalmente competentes (no sufrir síntomas cognitivos ni demencia). El tratamiento mejora unos síntomas dependiendo del área del cerebro objeto de la intervención; sin embargo, esto no detiene el progreso de la enfermedad y al cabo de varios meses el paciente presenta nuevamente los síntomas.

En la actualidad se han aprobado la cirugía ablativa que destruye una parte muy pequeña del cerebro y otra intervención que es a través de la estimulación cerebral profunda que supone la implantación de un pequeño cable en el cerebro a través del cual el paciente puede enviar estímulos de alta frecuencia para controlar sus síntomas. Son tratamientos de alto costo.

En la cirugía restauradora se implantan nuevas células nerviosas en el cerebro para que ocupen el lugar de las que habían muerto, basadas en el uso de tejidos fetales humanos o porcinos y otras en el trasplante de células madre, pero aún se consideran en etapa experimental. Estas posibilidades quirúrgicas entranan el riesgo añadido de un posible rechazo de los tejidos. En el futuro es probable que los cirujanos puedan

trasplantar células del propio organismo del paciente sometidos a modificaciones genéticas lo que reduciría el riesgo de rechazo. Están surgiendo continuamente nuevas técnicas e ideas para el tratamiento de esta enfermedad.

6 2 OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Mejorar la calidad de vida de las personas que padecen de Enfermedad de Parkinson y las de sus familiares

Objetivos especificos

- (a) Difundir el conocimiento de la enfermedad a pacientes y familiares El conocimiento proveera del poder y la fortaleza en la batalla contra la Enfermedad de Parkinson
- (b) Fomentar una comprension de las alteraciones emocionales que presentan los pacientes y familiares con Enfermedad de Parkinson
- (c) Reconocer problemas del sueno El insomnio es frecuente en pacientes con Enfermedad de Parkinson empeorado por inadecuados habitos de sueno adquiridos durante los anos aunado a los efectos secundarios de los medicamentos
- (d) Proveer de tecnica de ejercicios faciales aplicables a la vida diaria Su practica regular mejorara e incluso retardara los sintomas que afectan la capacidad comunicativa y de la deglución
- (e) Conocer opciones nutricionales que le permitan gozar de una buena salud y minimizar la interaccion de la levodopa con los alimentos
- (f) Conocer tecnicas para realizar las actividades de la vida diaria Su aplicacion diaria le ayudara a mantenerse independiente por tiempo mas

prolongado

- (g) Proveer recomendaciones al cuidador y familiares. Mejorar la calidad de vida del cuidador significa también mejorar la de las personas enfermas de Parkinson
- (h) Conocer otras actividades físicas que puede realizar le permitirá continuar haciendo aquellas cosas que siempre disfrutó
- (i) Conocer técnicas y ejercicios para mejorar la marcha, postura y balance le ayudará a evitar las caídas
- (j) Conocer técnicas y ejercicios para mejorar la actividad motora fina de las manos
- (k) Conocer técnicas y ejercicios de Tai Chi Chuan, Chi Kung, Meditación y técnicas para el control de la respiración y difundir su práctica correcta y regular para ayudar a mejorar su estado de salud, evitar las caídas y a controlar mejor las emociones
- (l) Conocer técnicas y ejercicios (asanas) de yoga, técnicas respiratorias y difundir su práctica correcta y regular para ayudar a mejorar la postura y el fortalecimiento de sus espalda y extremidades

6.3 ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL DE LA CLÍNICA DE PARKINSON

La Clínica de Parkinson estará adscrita de la Sección de Neurología, Servicio de Medicina Interna, Departamento de Medicina. Recibe apoyo de la Unidad de Terapia de Lenguaje, Sección de Psicología, Servicio de Nutrición y Dietética.

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación Sección de Fisioterapia Sección de Terapia Ocupacional Trabajo Social y del Departamento de Enfermería (Ver Figura N 1)

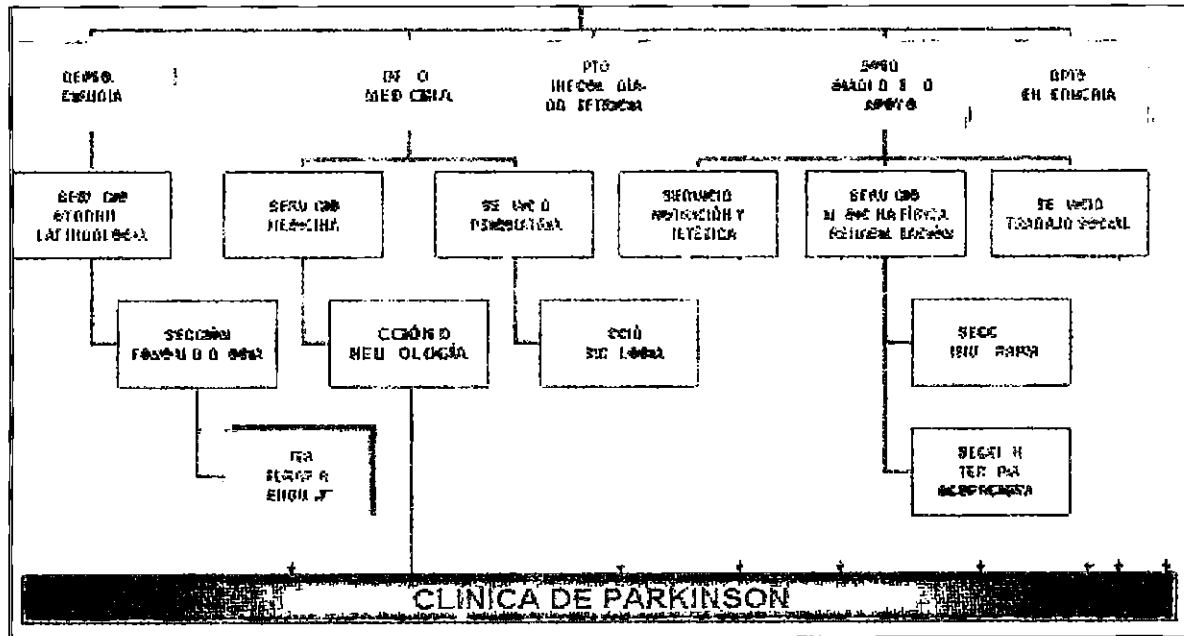


Figura N 1 Estructura organizacional de la Clinica de Parkinson

6.4 COORDINACION Y CONTROL

El Neurologo es el encargado directo de la Clinica de Parkinson la Enfermera funge como Coordinadora General de todo el equipo multidisciplinario

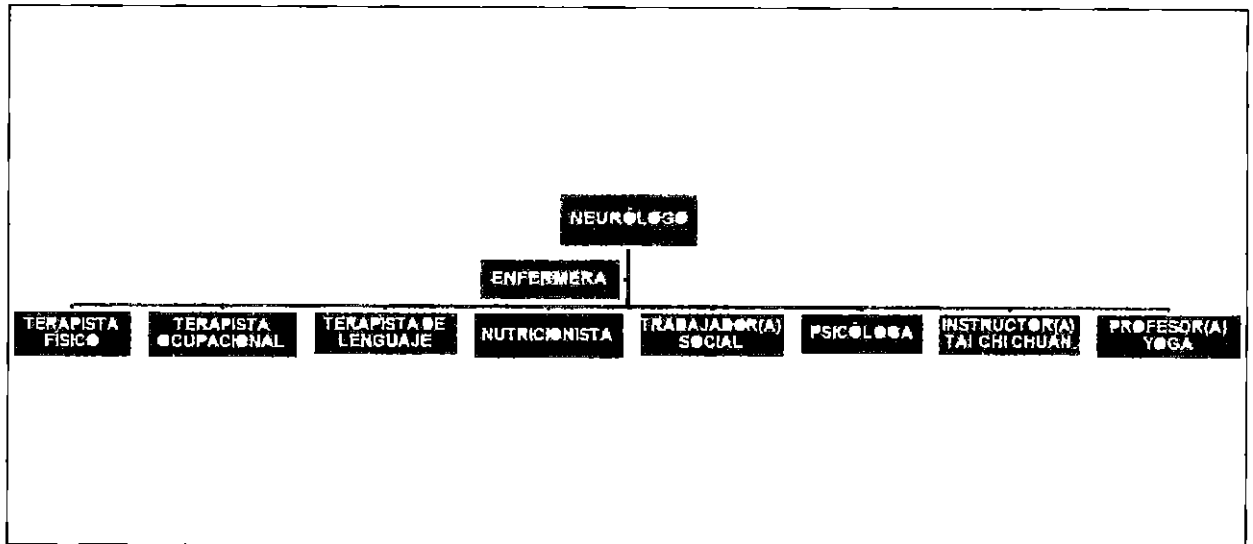


Figura N 2 Esquema del Equipo interdisciplinario de la Clínica de Parkinson

6.5 FUNCIONES

Cuando un paciente acude a la Clínica

6.5(a) Consulta con el Neurologo

Debido a que el diagnóstico de EP es de juicio clínico basado en la observación del especialista la evaluación clínica además es que provee orientación acerca de la enfermedad y respuesta a las preguntas. Se exhorta al cuidador y miembros de la familia a que acompañen al paciente a la clínica con el neurologo ya que ellos son los primeros en notar cambios o síntomas en la cual el paciente no se da cuenta.

El médico puede necesitar observar al paciente durante varios meses para observar la evolución de los síntomas y ver si son congruentes con el tiempo en

el diagnostico presuntivo

El Neurologo utiliza escalas estandarizadas conocida como Unified Parkinson Disease Rating Scale (UPDRS) para ayudar al diagnostico de Enfermedad de Parkinson y controlar su progresion con el tiempo. Esta escala ayuda a evaluar la funcion motora, experiencias subjetivas de los pacientes, habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria y los efectos secundarios de los medicamentos.

Puede que se requieran estudios de neuroimágenes como Estudios de tomografia axial computarizada (CAT scan), Estudios de Imagenes por Resonancia Magnetica (MRI cerebrales o de Medula Espinal) recientes y el reporte, estudios funcionales de Medicina Nuclear como Tomografia por Emision de Positrones (SPECT) para descartar otras enfermedades, así como exámenes de laboratorio y de gabinete.

Una vez terminada la evaluacion, el paciente recibira recomendaciones y interactuar con otros profesionales del equipo multidisciplinario. Además se requiere conocer Nombre y informacion del contacto del medico que actualmente atiende el cuidado del paciente.

Funcion de atencion

- Realizar la entrevista, examen físico y neurológico
- Solicitar estudios de laboratorios, gabinete y neurodiagnosticos
- Determinar opciones a tratamientos actuales
- Administrar tratamientos orales, subcutaneos, intramusculares o

intravenosos pertinentes

- Referir al equipo de salud según las necesidades
- Llevar un registro estadístico de los pacientes

Funciones administrativas

- Planear organizar dirigir controlar la atención ofrecida a los pacientes

Funciones docentes

- Orientar a pacientes y familiares sobre su cuidado y apoyo familiar
- Coordinar y participar en actividades docentes del Programa

Funciones de investigación

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigación en el campo de
Enfermedad de Parkinson

6 5(b) Enfermera Clínica

La enfermera le hablara sobre calidad de vida relaciones familiares y sociales funcionamiento día a día hábitos de ejercicios entre otras

Funciones de atención

- Realizar una entrevista inicial examen físico general que permita la
detección de problemas
- Administrar tratamientos subcutáneos orales o intramusculares o
intravenosos según indicación médica
- Coordinar con el equipo de salud las actividades de atención

Funciones administrativas

- Planear organizar dirigir y controlar la atencion de enfermeria ofrecida a los pacientes del Programa
- Llevar un registro estadistico de todas las actividades

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre cuidados del paciente
- Coordinar y participar en las actividades docentes del Programa

Funciones de investigacion

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigacion con el equipo de salud

6 5(c) Terapista fisico

El(la) terapeuta fisico se encarga de evaluar el balance postura rangos del movimiento y fortaleza funcional Observa patrones de movimiento y explora el impacto de los sintomas de la enfermedad sobre la movilidad y su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria Tiene en cuenta la seguridad al evaluar el riesgo de caidas y la posible necesidad de aditamentos para asistirlo tales como bastones andaderas o silla de rueda⁽¹²⁾

Funciones de atencion

- Educacion apropiada sobre ejercicios especificos para la Enfermedad de Parkinson
- Estrategias para la marcha y movilidad con enfasis en la seguridad y

minimizar las caídas

- Recomendaciones para un apropiado equipo adaptativo e instruirlo en el uso correcto de dichos dispositivos
- Entrenamiento al cuidador y familiares en estrategias de seguridad y en el regimen de ejercicios para el paciente
- Recomendaciones de un programa de ejercicios en casa
- Referencia a su medico ambulatorio u hospital de referencia

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadístico de atención

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre el cuidado en casa
- Contribuir con las actividades propias de la Clínica

Funciones de investigación

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigación en el campo social los pacientes con Enfermedad de Parkinson

6 5(d) Terapia de lenguaje y comunicacion⁽²¹⁾

Evalua el patron de lenguaje del paciente y disena tratamiento individualizado Evalua el grado de dificultad y cambios en el lenguaje si es leve moderado o severo

Funciones de atención

- Brindar orientación al paciente y familiar sobre programa de ejercicios

vocales respiratorios y faciales en casa para mejorar la función y retardar los cambios en el deterioro del lenguaje

- Brindar orientación al paciente y familiar sobre técnicas de vocalización y deglución para compensar los déficits
- Recomendar alternativas para métodos de comunicación

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadístico de atención

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre el cuidado en casa
- Contribuir con las actividades propias de la Clínica

Funciones de investigación

- Promover, coordinar y participar en trabajos de investigación en el campo de la comunicación en pacientes con Enfermedad de Parkinson

6.5(e) Terapeuta de deglución

La terapeuta del lenguaje también evalúa las dificultades para la deglución (disfagia) o problemas para tragar. 50% de las personas con EP desarrollan dificultades para la deglución que empeoran a medida que progresa la enfermedad⁽²¹⁾

Funciones de atención

- Modificaciones en la dieta espesamiento de los líquidos o alimentos en forma de pure
- Provee de estrategias de ejercicios que mejoren el rango de movimiento de los labios lengua y laringe Otras maniobras como técnica del esfuerzo para tragar inspirar y mantener la respiración para tragar

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadístico de atención

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre estrategias de deglución
- Contribuir con las actividades propias de la Clínica

Funciones de investigación

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigación en el campo de la deglución en pacientes con Enfermedad de Parkinson

6.5(f) Terapeuta ocupacional

El terapeuta ocupacional reeduca y optimiza la realización de todas las actividades de la vida diaria (AVD). Busca mantener al máximo la independencia del paciente en la realización de las AVD la productividad y el ocio y satisfacción en su vida⁽²⁰⁾

Funciones de atención

- Provee de técnicas y estrategias que puedan ayudar a las personas a aprender nuevas formas y adaptaciones para realizar sus actividades

basicas de la vida diaria como comer higiene oral y facial vestirse preparacion de los alimentos y trabajar

- Recomendar productos asistidos dispositivos y equipos Como los platos hondos tazas con manguitos utensilios con peso ayuda con los botones ganchos calza zapatos ajuste al telefono entre otros
- Provee de consejos y estrategias para prevenir mantener o manejar el deficit cognitivo que se pudiera producir

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadistico de atencion

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre estrategias y herramientas para realizar sus actividades de la vida diaria y el autocuidado
- Contribuir con las actividades propias de la Clinica

Funciones de investigacion

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigacion en el campo social los pacientes con Enfermedad de Parkinson

6 5(g) Psicologa

El Psicologo(a) ofrece valoracion y tratamiento de diferentes trastornos depresivos y ansiosos brindando pautas conductuales y estrategias para mantener la autonomia y mejorar la calidad de vida⁽²⁷⁾

Funciones de atencion

- Realizar una entrevista general para establecer las necesidades de atencion psicologica del paciente
- Aplicar las pruebas psicologicas pertinentes
- Brindar orientacion psicologica necesarias al paciente y familiares
- Ofrecer Psicoterapia y Terapia de la Conducta segun sea el caso
- Promover reuniones de autoayuda

Funciones docentes

- Coordinar y participar en las actividades docentes del Programa

Funciones de investigacion

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigacion en el campo de problemas de la Enfermedad de Parkinson

Funciones administrativas

- Llenar un registro estadistico de atencion

6 5(h) Trabajo(a) social

El(la) Trabajador(a) Social participa activamente en la comprension de la Enfermedad de Parkinson y sus efectos no solo sobre el paciente sino tambien sobre los familiares La labor del trabajador social incluye dentro y fuera de la clinica

Funciones de atencion

- Evalua el funcionamiento del paciente en el contexto familiar como por

ejemplo estado emocional pensamiento y comunicacion soporte social necesidades del cuidador

- Brinda consejos al paciente al esposo(a) y miembros de la familia
- Provee informacion de salud acerca de servicios concretos en la comunidad
- Refiere directamente a programas de la comunidad
- Evaluacion de seguridad al manejar
- Brinda consejos legales de discapacidad o proteccion
- Asistir en programas de transporte
- Asistir en programas de institucionalizacion
- Asistir en programas que requieren cuidados a largo plazo
- Consejo al paciente o familiares

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadistico de atencion

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre el bienestar personal y social
- Contribuir con las actividades propias de la Clinica

Funciones de investigacion

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigacion en el campo social los pacientes con Enfermedad de Parkinson

Fuera de la Clinica el trabajador social es el lider en los grupos de soporte para pacientes y familiares coordina grupos de soporte en la comunidad y otros

profesionales y coordina en los simposios educacionales de la Clínica

6 5(i) Nutricionista

El(la) Nutricionista analiza las preferencias de los pacientes y sus hábitos de alimentación estado nutricional salud y medicamentos

Funciones de atención

- Realizar una entrevista general sobre los aspectos nutricionales del paciente
- Reeducar sobre una alimentación adecuada y la consistencia de los alimentos
- Recomendaciones coordinadas según la prescripción de los medicamentos
- Mantener coordinación con el médico neurologo del equipo acerca de problemas nutricionales

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadístico de atención

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre estrategias de una alimentación adecuada y consistencia de los alimentos
- Contribuir con las actividades propias de la Clínica

Funciones de investigación

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigación en el

campo nutricional de los pacientes con Enfermedad de Parkinson

6 5(j) Instructor(a) de ejercicios de Tai Chi Chuan Chi Kung y Relajacion

La instructora junto con el Neurologo han disenado un programa de ejercicios dirigidos al fortalecimiento muscular la coordinacion balance estiramiento control de la respiracion relajacion especialmente para pacientes con Enfermedad de Parkinson

Funciones de atencion

- Realizar una entrevista general sobre condiciones fisicas y emocionales del paciente
- Disenar e implementar ejercicios grupales de Tai chi Chi kung control de la respiracion y relajacion apropiados para la enfermedad de Parkinson
- Promover grupos de autoayuda

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadistico de atencion

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre su practica diaria en casa solo y en compania de sus familiares
- Contribuir con las actividades propias de la Clinica

Funciones de investigacion

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigacion en el

campo de la Medicina Alternativa de los pacientes con Enfermedad de Parkinson

6 5(k) Yoga

El Profesor junto con el Neurologo han disenado un programa de ejercicios dirigidos al mejoramiento de la postura fortalecimiento muscular la coordinacion balance estiramiento control de la respiracion y relajacion especialmente para pacientes con Enfermedad de Parkinson

Funciones de atencion

- Realizar una entrevista general sobre condiciones fisicas y emocionales del paciente
- Disenar e implementar ejercicios grupales de Yoga control de la respiracion y relajacion apropiados para la enfermedad de Parkinson
- Promover grupos de autoayuda

Funciones administrativas

- Llevar un registro estadistico de atencion

Funciones docentes

- Orientar al paciente y familiares sobre su practica diaria en casa solo y en compania de sus familiares
- Contribuir con las actividades propias de la Clinica

Funciones de investigacion

- Promover coordinar y participar en trabajos de investigacion en el

campo de la Medicina Alternativa de los pacientes con Enfermedad de Parkinson

6 6 NORMAS DEL PROGRAMA

Este Programa fue confeccionado con el fin de mejorar la *calidad de vida* del paciente con *Enfermedad de Parkinson* mediante la intervencion coordinada y multidisciplinaria del equipo de salud

Se ofrece Terapia Grupal de

Programa de ejercicio en casa

Tecnicas de autocuidado en actividades de la vida diaria

Tecnicas para mantener y mejorar la atencion la memoria y planificacion

Ejercicios faciales y respiratorios para mejorar la deglucion y la comunicacion

Tecnicas para automanejo de sintomas de depresion y/o ansiedad

Promocion de la salud en general

Consejos para una nutricion adecuada

Ejercicios de Tai Chi chuan Chi Kung Meditacion y Control de la Respiracion

Yoga (pendiente)

Grupo de soporte

Lugar Edificio de la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas segundo

piso Salon 226

Fechas Dias de atencion martes y jueves exceptuando dias feriados y Nacionales

Horario 9 00 am a 1 00 pm y clases de yoga de 1 00 pm a 2 30 pm

Requisitos

- Edad mayor de 15 anos
- Referencia del medico de cabecera
- Entrevista con el Neurologo
- Firma del consentimiento informado
- De caracter voluntario

Vestido aconsejable pantalon tipo buzo y camiseta deportiva calzado tipo zapatilla bajo antiresbalante

Actividades educativas para pacientes y familiares Material impreso a costo modico

Modulos semanales por 4 6 semanas en forma de talleres practicos en los diferentes aspectos de la Enfermedad de Parkinson acompanado de material impreso a desarrollar una vez a la semana

Simposio Taller de Enfermedad de Parkinson dirigido a pacientes y familiares sobre los ultimos avances sobre la enfermedad Con expositores del equipo multidisciplinario invitados nacionales e internacionales Este evento se realiza en abril de cada ano dedicado al Dia Mundial de la Enfermedad de Parkinson

Charlas mensuales sobre promocion de la salud en general y topicos de

la Enfermedad de Parkinson

Costo Un Balboa (B/ 1 00) por sesion

Para mayor informacion contactar a la Doctora Donna Chen de Lee al telefono (507) 507 5600 ext 205 o en el Edificio de la Consulta Externa del Hospital Santo Tomás primer nivel pasillo C Oficina 206 en horario de 7 00 am a 1 00 pm de lunes a viernes

Soporte

Se esta conformando la Asociacion Panamena de Parkinson (APPA) por los mismos participantes de la Clinica Esta en via la confeccion del marco juridico para conseguir personeria juridica que les permita conseguir financiamiento medicamentos acceso al material impreso evaluaciones por especialistas en Enfermedad de Parkinson en el extranjero

Para mayor informacion comunicarse con Licda Esther Guerra Instructora de Ejercicios de Tai Chi Chuan y Chi Kung Tel 6626 1333

Enfermera Oreyda de Fernandez telefono 507 5600 ext 205

6 7 RECURSOS CON QUE CUENTA LA CLINICA DE PARKINSON

6 7(a) RECURSOS HUMANOS

- Neurologos

Instructora de Tai Chi Chuan y Chi Kung

Profesor de Yoga (pendiente)

- Secretana

6 7(b) RECURSOS HUMANOS DE APOYO

Enfermera

Medicos de Medicina Física y Rehabilitacion

Fisioterapistas

- Terapistas ocupacionales
- Terapista del lenguaje

Nutricionista

Medicos neuroradiologos y de Medicina Nuclear

Psiquiatra

Psicologa

Trabajadora social

6 7(c) RECURSOS TECNOLOGICOS CON QUE CUENTA EL HOSPITAL SANTO TOMAS

Laboratorio general y especializado

Laboratorio de Neurofisiologia

Estudios de Radioimagenes de alta tecnologia (Radioimagenes

Tomografia axial computanzada Medicina Nuclear Resonancia magnetica

6 7(d) RECURSOS MATERIALES

Salon asignado en el Edificio de la Consulta Externa del Hospital

Santo Tomas Segundo piso Salon 206

Computadora e impresora (Provee el hospital)

Insumos (En tramite)

Camara digital con video (pendiente)

Televisor (provee el hospital)

DVD VHS (provee el hospital)

Colchoneta material para los aditamentos

6 7(e) RECURSOS FINANCIEROS

Actualmente el Hospital Santo Tomas provee del recurso humano materiales y tecnologicos necesarios para su funcionamiento

6 8 MARCO LEGAL

Debidamente aprobado por el Patronato del Hospital Santo Tomas y la Direccion Medica con la anuencia del Jefe del Departamento de Medicina Jefe del Servicio de Medicina Jefe de la Seccion de Neurologia

6 9 PLAN ESTRATEGICO

6 9 1 ANALISIS INTERNO Y EXTERNO (FODA)

OPORTUNIDADES	AMENAZAS
<p>Diseñar desarrollar e implementar una Clínica de Parkinson que sirva de ejemplo para otras clínicas u hospitales de la Republica gratuita y accesible con un mínimo de requisitos</p> <p>Una idea innovadora de educación a la comunidad en la modalidad de terapia grupal</p> <p>Innovar con técnicas de la medicina alternativa (Tai Chi Chuan Chi Kung Meditación y Yoga)</p> <p>Busqueda de experiencias en Centros Especializados de Parkinson</p> <p>Diseñar e implementar un programa de cirugía de parkinson</p> <p>Diseñar e implementar una Asociación Panameña de Parkinson</p> <p>Desarrollar estudios de investigación en el campo de la Enfermedad de Parkinson</p>	<p>No hay medicamentos especializados antiparkinsonianos de uso actual en Panama</p> <p>Falta de coordinación con neurólogos de otros hospitales estatales</p>
DEBILIDADES	FORTALEZAS
<p>Dos Neurologos</p> <p>El Hospital no tiene medicamentos antiparkinsonianos en el cuadro básico</p> <p>Falta de medicamentos para el manejo actual de la Enfermedad de Parkinson</p> <p>No se cuenta con un programa de educación</p> <p>Bajo nivel de ingresos económicos de los pacientes para sufragar gastos</p> <p>Amplios niveles académicos desde analfabetas hasta profesionales</p> <p>Local es pequeño</p> <p>No se cuenta con un neurocirujano experimentado en cirugía de Parkinson</p> <p>No se cuenta con equipos ni los insumos necesarios</p>	<p>Apoyo de los pacientes y familiares</p> <p>Apoyo del Patronato de HST</p> <p>Apoyo de la Dirección Médica del HST</p> <p>Apoyo de la Coordinación de Docencia e Investigación del HST</p> <p>Apoyo del Jefe de la Sección de Neurología</p> <p>Apoyo del Departamento de Medicina Física</p> <p>Apoyo del Departamento de Trabajo Social</p> <p>Apoyo del Departamento de Enfermería</p> <p>Apoyo del Departamento de</p>

	Nutricion y Dietetica Apoyo del Servicio de Otorrinolaringologia
--	--

6 9 2 APORTACIONES

¿QUE PRODUCIMOS?

Personas que padecen de Enfermedad de Parkinson con los conocimientos actitudes y habilidades para sobrellevar su discapacidad mantenerse funcionalmente activo e independiente y lleno de satisfacciones es decir con una mejor calidad de vida tanto para el paciente como para sus familiares

¿A QUIEN SERVIMOS?

A personas con Enfermedad de Parkinson y sus familiares

¿QUIEN ES NUESTRA COMPETENCIA?

No existe actualmente ningun centro organismo o institucion que brinda atencion multidisciplinaria para pacientes con Enfermedad de Parkinson en Panama

REVISION

Por la Profesora Luzmila de Sanchez

6 9 3 PLANIFICACION ESTRATEGICA

6 9 3(a) Mision

Proveer el cuidado y atencion multidisciplinaria para pacientes con Enfermedad de Parkinson y sus familiares a fin de mejorar su calidad de vida

6 9 3(b) Vision

Ser una organizacion de salud lider en la atencion integral del paciente afectado con la Enfermedad de Parkinson que sirva de referencia regional para la educacion soporte e investigacion de esta enfermedad

6 9 3(c) Valores

- Excelencia y calidad
Responsabilidad
- Profesionalismo
Humanidad
- Honestidad
Respeto
Trabajo en equipo

6 9 4(d) Metas

- Formalizar el Proyecto de la Clinica de Parkinson sustentado mediante un trabajo de investigacion sobre el diagnostico de las necesidades
- Formalizar la Asociacion Panamena de Parkinson

6 9 4(e) Objetivos Estrategicos

- Brindar atencion multidisciplinaria con el fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes con Enfermedad de Parkinson

6 9 4(f) AREAS ESTRATEGICAS

- Innovacion
- Educacion
 - Cuidado multidisciplinario
 - Soporte
 - Investigacion

6 9 4(g) POLITICAS**POLITICAS DE INNOVACION**

Terapia grupal de Tai Chi Chuan

- Terapia grupal de yoga

POLITICAS DE EDUCACION

Dirigida al auto cuidado

**POLITICAS DE CUIDADO
MULTIDISCIPLINARIO**

Medicos

Rehabilitacion

Cirugia

POLITICAS DE SOPORTE

Social

Economico

POLITICAS DE INVESTIGACION

Estudios de investigacion

Divulgacion

6 9 4(h) EJES ESTRATEGICOS

Eje Estrategico 1 INNOVACIÓN		
Objetivo Estrategico Lineas Estrategicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estrategico Lineas Estrategicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estrategico Lineas Estrategicas Proyectos/Acciones
1 1 Terapia alternativa y complementaria	1 1 Nombramiento de Instructora calificada de Tai Chi Chuan	1 1 1 Diseno del programa de Tai Chi Chuan para pacientes con Enfermedad de Parkinson
	1 2 Nombramiento de un Profesor de Yoga	1 2 1 Diseno del programa de Yoga para pacientes con Enfermedad de Parkinson
	1 3 Sustentar presupuesto	1 2 1 Realizar Informe de materiales e insumos y equipos necesarios por año
	1 4 Identificación de un local	1 3 1 Definir lugar Edificio de la Consulta Externa del Hospital Santo Tomas 2 piso salon 226
	1 5 Divulgar las actividades	1 4 1 Inclusion en la pagina web del HST
		1 4 2 Confeccionar Programa
	1 6 Desarrollar habilidades en recurso humano disponible	1 5 1 Incluir dos ayudantes de la comunidad
	1 7 Diagnosticar necesidades para el Sub-Programa de Cirugia de Parkinson	1 6 1 Solicitar un neurocirujano interesado en la Enfermedad de Parkinson
		1 6 2 Diseñar el Programa
	1 8 Presentar formalmente el programa	9 2 1 Enviar copia a +Dirección Medica +Direccion de Docencia e Investigacion
	1 9 Contactar probables Centros Especializados de Parkinson en el extranjero	1 8 1 Posibilitar evaluaciones especializadas de los pacientes que lo requiera
	1 10 Difundir conocimientos y actualizacion en la Enfermedad de Parkinson a profesionales de la salud	1 9 1 Divulgación a Medicos internos residentes otros profesionales de la salud medicos generales
	1 11 Ofrecer un tratamiento oportuno	9 1 Busqueda de estrategias para solicitar permiso para importar medicamentos

Eje Estratégico 2 EDUCACIÓN		
Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones
1 Educación médica continua a Médicos y Profesionales de la Salud	1 1 Entrenamiento a Neurologos en el manejo del paciente con Enfermedad de Parkinson 1 2 Entrenamiento a Médicos y otros profesionales de la Salud	1 1 1 Avances en el manejo de la Enfermedad de Parkinson 1 1 2 Charlas a personal médico y profesionales de la salud
2 Motivar el conocimiento de la Enfermedad de Parkinson entre los pacientes	2 1 Reforzar ideas positivas	2 1 1 Coordinar con el equipo multidisciplinario
3 Dirigir el aprendizaje hacia el autocuidado	3 1 Ofrecer talleres y material impreso	3 1 1 Seleccionar el material para su impresión y encuadernación
		3 1 2 Solicitar financiamiento
	3 2 Programar simposio anual	4 1 1 Contactar expositores
		4 1 2 Elaborar presupuesto
		4 1 3 Solicitar financiamiento

Eje Estratégico 3 INVESTIGACIÓN		
Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones
9 Promover estudios de investigación sobre la Enfermedad de Parkinson en todas las ramas	9 1 Planteamiento de la situación actual	9 1 1 Divulgar los estudios de investigación
	9 2 Solicitar curso de estadística para Metodología de investigación cuantitativa	9 2 1 Aprender estadísticas
		9 2 2 Actualizar programa de base de datos de epinfo 2007
		9 2 3 Elaborar Estudio Prospectivo de cohorte sobre el impacto de la Clínica de Parkinson en la calidad de vida
		9 2 4 Elaborar Estudio de impacto de los ejercicios de Tai Chi Chuan en la Enfermedad de Parkinson

Eje Estratégico 4 CUIDADO MULTIDISCIPLINARIO		
Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estratégico Lineas Estratégicas Proyectos/Acciones
4 Desarrollar estrategias de atención multidisciplinaria	4 1 Atención de salud oportuna	4 1 1 Medicamentos (incluirlas el cuadro básico e importar medicamentos)
	4 2 Promover apoyo psicológico	1 Brindar estrategias para el automanejo de la depresión y la ansiedad
		4 2 2 Promover la socialización
		4 2 3 Promover la autoestima y la autoconfianza
	4 3 Promover una alimentación adecuada	4 3 1 Brindar conocimientos sobre una dieta balanceada
		4 3 2 Brindar estrategias sobre la consistencia de los alimentos
	4 4 Promover una salud mental	4 4 1 Brindar consejos y estrategias para prevenir mantener o manejar el déficit cognitivo que se pudiera producir
	4 5 Promover la salud física	4 5 1 Promover un programa de ejercicio en casa
		4 5 2 Proporcionar ejercicios para mejoramiento de la marcha equilibrio coordinación y fortalecimiento muscular
		4 5 3 Proporcionar estrategias para manejo del dolor
	4 6 Promover una comunicación y deglución adecuada	4 6 1 Promover ejercicios del sistema stomatognático
		4 6 2 Proporcionar técnicas para la deglución y comunicación
	4 7 Promover la independencia funcional	4 7 1 Proporcionar técnicas de adaptación para las actividades de la vida diaria
		4 7 2 Promover ejercicios para la función motora fina
	4 8 Promover el cuidado amoroso de los familiares y cuidadores	4 8 1 Proporcionar orientación a los cuidadores y familiares para el manejo en casa
		4 8 2 Proporcionar seguridad en casa y si maneja
	4 9 Proponer temas generales sobre la salud	4 9 1 Voluntades anticipadas
		4 9 2 Conocer la Enfermedad de

		Parkinson
	4 10 Programa de Cirugia de Parkinson	4 10 1 Diseñar programa de Cirugia de Parkinson 4 10 2 Nombramiento de un neurocirujano especialista en Parkinson

Eje Estrategico 5 SOPORTE		
Objetivo Estratégico Lineas Estrategicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estrategico Lineas Estrategicas Proyectos/Acciones	Objetivo Estrategico Lineas Estrategicas Proyectos/Acciones
5 Promover soporte social y economico	5 1 Formalizar la creación de la Asociacion Panamena de Parkinson	5 1 1 Elaborar los estatutos
		5 1 2 Solicitar un abogado para obtener personeria juridica
		5 1 3 Solicitar al Ministerio de Economia y Finanzas su exoneración del impuesto de Inmueble
		5 1 4 Solicitar al Ministerio de Gobierno y Justicia su exoneracion por su inclusion como ONG sin fines de lucro
6 Solicitar apoyo economico	6 1 Solicitar apoyo economico al Despacho de la Primera Dama	6 1 Solicitar evaluacion por Trabajo social de aquellas personas que lo soliciten
7 Promover actividades sociales	7 1 Planear caminata en el Parque Omar el 11 de abril dia mundial de la Enfermedad de Parkinson	7 1 1 Elaborar programa
		7 1 2 Programar confeccion de camisetas con el logo de APPAR
	7 2 Planear fiesta de navidad	7 2 1 Programar alimentos local
	7 3 Promover la adherencia a la asistencia a las actividades de la clinica	7 3 1 Solicitar un salon con capacidad para 100 personas o mas
		7 3 2 Brindar refrigerio

6 9 4(i) NIVEL OPERATIVO 2008 2009

SITUACIÓN	OBJETIVO PROGRAMÁTICO	ÁREAS	POLÍTICAS	ESTRATEGIA	LÍNEAS
Diseñar e implementar una Clínica de Parkinson	Mejorar la calidad de Vida de pacientes con Enf. de Parkinson y Cuidadores	Innovación	Terapia grupal de ejercicios de Tai Chi Chuan	Diseño del programa de ejercicios de Tai Chi Chuan	Nombramiento de una instructora calificada de Tai Chi Chuan
			Terapia grupal de yoga	Diseño del Programa de Yoga	Nombramiento de un Profesor de Yoga
		Educación	Motivar el conocimiento de la Enfermedad de Parkinson	Reforzar ideas positivas	Coordinar con el equipo multidisciplinario
			Dirigir el aprendizaje hacia el autocuidado	Talleres Maternal impreso	Selección del material
				Programar simposio anual y charlas	Elaborar programa científico
		Cuidado Multidisciplinario	Cuidados médicos Rehabilitación Cirugía	Atención de salud oportuna	Incluir medicamentos antiparkinsonianos en el cuadro básico Importar medicamentos
				Promover una salud física y mental Promover la independencia funcional	Coordinar con el equipo multidisciplinario
				Implementar el programa de Cirugía de Parkinson	Diseñar programa de Cirugía de Parkinson Nombrar neurocirujano especialista en Cirugía de Parkinson Insumos Equipos

		Soporte	Soporte social y economico	Formalizar la Sociedad Panamena de Parkinson Evaluacion por Trabajo Social	Tramites legales Elaborar estatutos Solicitar apoyo economico al Despacho de la Primera Dama y la Alcaldia de Panama
		Investigacion	Estudios de investigacion	Planteamiento de la situacion actual en el pais	Revision de base de datos

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1 *Adherencia a los tratamientos a largo plazo Pruebas para la acción* OMS (2004) [en línea] Disponible en http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/nc_adherencia.pdf
- 2 Benito Leon J y otros (2004) *Incidence of Parkinson disease and parkinsonism in three elderly populations of central Spain* Neurology 62(5) March 9
- 3 Bermejo Pareja Diaz Guzman F Y Porta Etessam J (2001) *Cien Escalas de Interes en Neurologia* Clinica Editorial Prous Science Barcelona Philadelphia p 14 121
- 4 Boyle P A Wilson R S Y Aggarwal N T (2005) *Parkinsonian signs in subjects with mild cognitive impairment* Neurology 65 1901 1906
- 5 Caap Ahlgre M Y Dehlin O (2002) *Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson s disease patients* Aging Clin Exp Res 14(5) 371 7 Resumen
- 6 Dartigues J F Md Baldereschi M Md Fratiglioni L Md Lobo A Md Martinez Lage J Md Trenkwalder C Md Y Hofman A MD for the Neurologic Diseases in the Elderly Research Group (2000) *Prevalence of Parkinson s disease in Europe A collaborative study of population based cohorts* Neurology 54(11) June 13
- 7 Del Barrio J L y otros (2005) *Dementia stroke and Parkinson s disease in Spanish populations a review of door to door prevalence surveys* Neuroepidemiology 24(4) p 179 88
- 8 De Lau L M L Giesbergen P C L M De Rijk M C Hofman A Koudstaal P J Y Breteler M M B (2004) *Incidence of parkinsonism and Parkinson disease in a general population The Rotterdam Study* Neurology 63 1240 1244
- 9 Direccion de Estadistica y Censo *Contraloria General de la Republica* [en línea] Disponible en <http://www.contraloria.gob.pa/DEC/noticapsulas.aspx?ID=1&NC=Poblaci%C3%B3n%20y%20Crecimiento>
- 10 *Diagnostic Criteria from DSM IV* (1994) American Psychiatric Association [en línea] Disponible en <http://www.dsmivtr.org/coding.cfm>

- 11 Dodel R Y Eggert K (2004) *Costs of drug treatment in Parkinson s Disease* Movement Disorders 13(2) 249 254
- 12 Ellis T et al (2005) *Efficacy of a Physical Therapy Program in Patients with Parkinson s Disease a randomized Controlled Trial* Arch Phys Med Rehabil 86 April
- 13 Family Caregiver Alliance *Enfermedad de Parkinson* [en linea] Disponible en http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=532
- 14 Gang Wang Qi Cheng (2006) *Economic burden of Parkinson s disease in a developing country A retrospective cost analysis in Shangai China* Movement Disorders 21(9)1439 1443 Resumen
- 15 Gold D T (2006) *Approaches to patient education emphasizing the long term of compliance and persistence* The American Journal of Medicine 119(4A) 325 375
- 16 Hall R (1996) *Organizaciones Estructuras Procesos y Resultados* Prentice Hall Hispanoamericana S A (sexta edicion)
- 17 Health Evidence Network (HEN) (Nov 2004) *Roles and responsibilities of those working with people who have fallen* [en linea] Disponible en http://www.euro.who.int/eprise/main/WHO/Progs/HEN/Syntheses/Fallsrisk/20040322_7
- 18 Health Evidence Network (HEN) *Prevention of falls and injunes* [en linea] Disponible en http://www.euro.who.int/HEN/Syntheses/Fallsrisk/20040318_5
- 19 Hill Ch Y Jones G (1996) *Administracion Estrategica un enfoque integrado* Mc Graw Hill (tercera edicion)
- 20 Holthoefer M A *Consejos para las actividades de la vida diana de pacientes con Enfermedad de Parkinson* National Parkinson Foundation [en linea] Disponible en <http://www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=244&srcid=198>
- 21 Johnson M *La Enfermedad de Parkinson Dificultades con el Habla y la Deglucion (tragar)*(1 edicion) Struthers Parkinson s Center Minneapolis MN National Parkinson Foundation [en linea] Disponible en <http://www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=244&srcid=198>
- 22 Littlefield R y Martin S (2002) *Baseline Cost f Parkinson Disease in a Large Health Care Plan* Drug Benefit Trnds 13(12) 38-44 [en linea] Disponible en <http://medscape.com/viewarticle/424386>
- 23 Manubens JM y otros (1995) *Prevalence of Alzheimer s Disease and other*

- dementing disorders in Pamplona Spain Neuroepidemiology 14 155 164*
- 24 Martinez Martin P y Benito Leon J (2003) *Patients doctors and caregivers assessment of disability using the UPDRS ADL section are these ratings interchangeable?* Mov Disord 18(9) 985 92 Resumen
 - 25 Martinez Martin P Y Benito Leon J (2005) *Quality of life of caregivers in Parkinson s disease* Qual Life Res 14(2) 463 72 Resumen
 - 26 Martinez Martin P Y Forjaz MJ (2007) *Caregiver burden in Parkinson s disease* Mov Disord 22(7) 924 31 Resumen
 - 27 Muslimovic D Post B Speelman J y Schmand B (2005) *Cognitive profile of patients with newly diagnosed Parkinson disease* Neurology 65 p 1239 1245
 - 28 Noyes K y Liu H (2005) *Economic burden associated with Parkinson s disease on elderly Medicare beneficiaries* Movement Disorders 21 3 362 373
 - 29 Nutt John y otros (2005) *Diagnosis and Initial Management of Parkinson s Disease* N Engl J Med 353 10 Sept 8
 - 30 *Planificacion Estrategica* [en linea] Disponible en [http //www civicus org/new/media/Planificacion% 20strategica pdf](http://www.civicus.org/new/media/Planificacion%20strategica.pdf)
 - 31 Reese S (2007) *Psychosocial factors in Parkinson s Disease* Dis Mon 53 291 295
 - 32 Rijk M C y otros (2000) Neurology 54 11
 - 33 Schrag A Y Hovns A (2006) *Caregiver burden in Parkinson s disease is closely associated with psychiatric symptoms falls and disability* Parkinsonism Relat Disord 12(1) 35-41 Resumen
 - 34 Spottke AE y Reuter M (2005) *Cost of illness and its predictors for Parkinson s disease in Germany* Pharmacoeconomics 23(8) 817 36
 - 35 Tan L C S Venketasubramanian N y Hong C Y (2004) *Prevalence of Parkinson disease in Singapore Chinese vs Malays vs Indians* Neurology 62 11 June 8
 - 36 Tisson F y otros (1994) *Prevalence of Parkinson s disease in the elderly a population study of Gironde France* Acta Neurol Scand 90 111 115 Resumen
 - 37 Unidad de Estadística Departamento de Registros Médicos Hospital Santo Tomas Registro de consultas atendidas con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson (G20X) Años 2005 2006

- 38 Van Den Eeden S K Tanner C M Bernstein A L Fross R D Leimpeter A Bloch D A y Nelson L M (2003) Incidence of Parkinson's Disease Variation by Age Gender and Race/Ethnicity Am J Epidemiol 157 1015 1022
- 39 Warner J (2003) Cost of Treating Parkinson's Rising Medical Expenses Linked to Parkinson's Disease Grow as Population Ages Parkinson's Disease Health Center [en linea] Disponible en <http://www.webmd.com/parkinsons-disease/news/20030306/rising-cost-parkinsons>
- 40 Wichmann R y Walde Douglas M La Enfermedad de Parkinson Estar en Forma Cuenta Nacional Parkinson Foundation [en linea] Disponible en <http://www.parkinson.org/NETCOMMUNITY/Page.aspx?pid=244&srcid=198>

ANEXOS

Anexo N 1

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DE LA INVESTIGACIÓN

ETAPA DE LA INVESTIGACION	ACTIVIDAD	Sept 4 29 2007	Octubre 1 15 2007	Oct 15 31 2007	Nov 1 15 2007	Nov 17 2007
Fase de planeamiento	1 Idea del estudio					
	2 Planteamiento del problema					
	3 Justificación e importancia					
	4 Delimitaciones limitaciones y proyecciones					
	5 Definición del objetivo general específicos					
	6 Hipotesis general					
	7 Revisión bibliográfica					
	8 Diseño de la investigación					
	9 Selección de la muestra					
	10 Confección del instrumento					
	11 Revisión del protocolo					
Fase de	12 Entrevista 1					
ejecución	13 Entrevista 2					
	14 Revisión de datos					
	15 Codificación					
	16 Verificación de información					
	17 Tabulación de datos					
	18 Análisis e interpretación de datos					
Fase de	19 Redacción del informe final					
Comunicación y	20 Revisión del protocolo					
Divulgación	21 Impresión del informe final					
	22 Divulgación de resultados					

Anexo N 2**PRESUPUESTO****GASTOS**

	MONTO (B/)
Papel bond 8/ x 11 20 lb	4 55
Papel hilo 8/ x 11 20 lb	10 00
Tinta Laser HP 12A	74 95
Revision por Lic en Espanol	0 00
Empastado 20 00x4	80 00
Sustentacion de tesis	300 00
Total	469 50

Anexo N° 3

UNIVERSIDAD DE PANAMA
VICERRECTORIA DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
MAESTRIA EN DOCENCIA SUPERIOR

DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES PARA DISEÑAR E IMPLEMENTAR UNA CLÍNICA DE PARKINSON
OCTUBRE 2007

HOJA DE REGISTRO

DATOS GENERALES

N _____ Apellido _____ Nombre _____

Cedula _____ Fecha de nacimiento _____

(1) Edad _____ (2) Sexo _____ (3) Nivel de escolaridad _____

(4) Tiene derecho a seguro social si _____ no _____

Sintomas

(5) temblor de reposo ☐ (6) Rigidez ☐ (7) Lentitud de movimientos ☐

(8) Desequilibrio para caminar ☐

(9) Respuesta a la levodopa satisfactoria ☐ insatisfactoria ☐

INFORMACIÓN SOBRE SUS PREFERENCIAS

(10) Practica Ud alguna actividad física? Como por ejemplo caminar montar bicicleta futbol béisbol tenis natación etc

Satisfactorio ☐ Mínimo 3 veces por semana mínimo 20 minutos por día

Regular ☐ Mínimo 2 veces por semana mínimo 20 minutos por día

Deficiente ☐ Menos de 1 vez por semana mínimo de 20 minutos

Nunca ☐

(11) Asistió Ud a las sesiones de terapia física? Si ☐ No ☐ Cuantas sesiones fue? _____

(12) Practica el programa de terapia en casa? Si ☐ No ☐

(13) ASPECTO SOCIAL SOBRE LAS PERSONAS QUE VIVEN EN SU MISMO HOGAR

Persona	Edad	Relacion con el paciente	Ingreso mensual aproximado

ASPECTO ECONÓMICO

en relacion a la atencion de salud por la Enfermedad de parkinson

GASTOS (B/)

(14) Aproximadamente cuánto gasta Ud mensualmente en transporte para acudir al Hospital Santo Tomas a recibir atencion por la Enfermedad de Parkinson?

(15) Aproximadamente cuanto gasta usted mensualmente en medicamentos antiparkinsonianos?

(16) Aproximadamente cuanto gasta Ud mensualmente en atención medica psicologia nutricion enfermeria?

Anexo N 4**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**DIAGNOSTICO DE NECESIDADES PARA DISEÑAR E IMPLEMENTAR UNA
CLÍNICA DE ATENCIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE PARKINSON
OCTUBRE 2007**

Su participación es totalmente voluntaria. Los registros médicos serán tratados confidencialmente. Se le identificará con un código y en ningún momento serán publicados los nombres; se publicarán solo los datos estadísticos. Si usted no desea participar, puede rehusarse y esto no repercutirá en su atención médica. Se le solicitará que firme un consentimiento informado donde certifique que usted está de acuerdo con toda la información acerca del estudio.

La Enfermedad de Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa del sistema nervioso más frecuente, con una prevalencia e incidencia del 1 % de la población mundial mayor de 60 años. Su incidencia aumenta con la edad y con predominio en el sexo masculino, por lo que se espera que este número aumente con el envejecimiento de la población. Su causa exacta no es conocida aún. Actualmente existen escasos y aislados datos de la Enfermedad de Parkinson en Panamá.

El objetivo de este estudio es determinar las necesidades de las personas con diagnóstico de Enfermedad de Parkinson que se atienden en la Consulta Externa de Neurología del Hospital Santo Tomás, para poder diseñar estrategias que sirvan de soporte para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de la Enfermedad de Parkinson. Además, estos datos pueden servir de base para realizar estudios posteriores relacionados a la Enfermedad de Parkinson en Panamá.

B DECLARACIONES Y FIRMAS**Paciente**

Se me ha explicado de forma satisfactoria el objetivo de este estudio. He leído la hoja de información que se me ha entregado. He podido hacer preguntas sobre el estudio. Presto libremente mi conformidad para participar en el tratamiento.

Nombre Completo _____ Firma _____ Cedula _____

Familiar o representante legal

Sé que mi familiar padece de Enfermedad de Parkinson y que por ahora es incapaz de firmar por sí mismo. Se me ha explicado el objetivo de este estudio. Comprendo perfectamente todo lo que se me ha explicado. Doy mi consentimiento para se realice lo indicado.

Nombre completo _____ Firma _____ Cedula _____

Testigo

Nombre completo _____ Firma _____ Cedula _____

Dado en la ciudad de Panamá Fecha _____

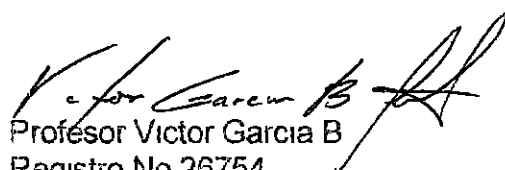
Panama 16 de septiembre de 2009

A quien concierna

El suscrito Victor Garcia Barraza con cédula de identidad personal No 8-249 995 ha revisado el trabajo de graduacion titulado Diagnostico de Necesidades para el Diseno e Implementacion de una Clinica de Parkinson en el Hospital Santo Tomás presentado por la estudiante DONNA CHEN DE LEE con cedula No 8-495 233

Esperando haber cumplido con los reglamentos de la Facultad

Atentamente


Profesor Victor Garcia B
Registro No 26754